

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-graduação Escola de Enfermagem

Elisângela Maria Soares

ESPINHA BÍFIDA: perfil sociodemográfico e clínico de brasileiros adultos

Belo Horizonte

2023

Elisângela Maria Soares

ESPINHA BÍFIDA: perfil sociodemográfico e clínico de brasileiros adultos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Especialista.

Linha de pesquisa: Cuidar em saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Isabel Yovana Quispe Mendoza, professora Associada a Universidade Federal de Minas Gerais.

Coorientadora: Profa. Dra. Fabiana Faleiros Castro, professora Associada a Universidade de São Paulo.

Belo Horizonte

2023

Soares, Elisângela Maria.
SO676e Espinha Bífida [recursos eletrônicos]: perfil sociodemográfico e clínico de brasileiros adultos. / Elisângela Maria Soares. - - Belo Horizonte: 2024. 99f.: il.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Isabel Yovana Quispe Mendoza.
Coorientador (a): Fabiana Faleiros Castro.
Área de concentração: Enfermagem.
Monografia (Especialização): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Disrafismo Espinal. 2. Reabilitação. 3. Enfermagem. 4. Adulto. 5. Perfil de Saúde. 6. Dissertações Acadêmicas. I. Mendoza, Isabel Yovana Quispe. II. Castro, Fabiana Faleiros. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WE 730

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 731 (SETECENTOS E TRINTA E UM) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA ELISÂNGELA MARIA SOARES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 11 (onze) dias do mês de outubro de dois mil vinte e três, às 16:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "ESPINHA BÍFIDA: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE INDIVÍDUOS ADULTOS ACOMPANHADOS EM CENTRO DE REABILITAÇÃO BRASILEIRO", da aluna Elisângela Maria Soares, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Isabel Yovana Quispe Mendoza (orientadora), Fabiana Faleiros Santana de Castro (coorientadora), Flávia Falci Ercole e Naira Beatriz Favoretto Cunha, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

(X) APROVADA;

() REPROVADA.

A Comissão examinadora recomendou a mudança do título para:

ESPINHA BÍFIDA: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE BRASILEIROS ADULTOS

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 11 de outubro de 2023.

Profª. Drª. Isabel Yovana Quispe Mendoza
Orientadora (Escola de Enfermagem/UFMG)

Profª. Drª. Fabiana Faleiros Santana de Castro
(Coorientadora)

Profª. Drª. Flávia Falci Ercole
(Escola de Enfermagem/UFMG)

Drª. Naira Beatriz Favoretto Cunha
(Rede de Hospitais de Reabilitação - SARAH)
HOMOLOGADO em reunião do CPG
em 06/10/23

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação



Documento assinado eletronicamente por Flavia Falci Ercole, Professora do Magistério Superior, em 19/10/2023, às 13:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Isabel Yovana Quispe Mendoza, Professora do Magistério Superior, em 19/10/2023, às 14:03, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Fabiana Faleiros Castro, Usuária Externa, em 27/10/2023, às 14:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Naira Beatriz Favoretto Cunha, Usuário Externo, em 01/11/2023, às 10:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração, em 07/11/2023, às 11:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2726797 e o código CRC 59B70DC0.

Referência: Processo nº 23072.215084/2020-98

SEI nº 2726797

NOMOLOGADO em reunião do CPG

Em 06/11/2023

*Dedico esta dissertação aos meus pais
Elesbon Josias Soares e Maria Madalena
Ferreira Soares, exemplos de amor e
dedicação.*

*Eu sou o reflexo do amor e esforço de
você.*

AGRADECIMENTOS

Agradecimento especial a Deus, que esteve sempre ao meu lado, me guiando e protegendo.

Agradeço aos **meus pais**, que sempre me incentivaram estudar e buscar os meus sonhos.

Aos meus **irmãos**, que me estimularam a ser mais forte.

Aos meus **cunhados**, que como irmãos, me dedicam tanto carinho.

Aos meus **sobrinhos**, que trazem tanta alegria e orgulho para nossa família. A tia deixa a mensagem que sempre vale a pena o esforço e a dedicação.

Ao **Manchinha**, meu filho Pet, por me esperar por horas, por me receber sempre com tanto carinho e pela companhia durante longos momentos de estudo.

Agradeço à minha **orientadora, Profa. Dra. Isabel Yovana Quispe Mendoza**, por me auxiliar nessa caminhada de busca por novos conhecimentos.

A **coorientadora Profa. Dra. Fabiana Faleiros Castro**, pelo incentivo e exemplo de força e dedicação.

A **Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais**, agradeço pelos ensinamentos e acolhimento.

A **Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação**, por ter permitido o desenvolvimento deste estudo, por ser uma instituição que me inspira e ensina todos os dias sobre reabilitação.

Agradeço aos **amigos e colegas de trabalho** pelas palavras de incentivo.

RESUMO

Este estudo representa uma análise epidemiológica sobre o contexto de adultos com Espinha Bífida no Brasil. Com a melhoria das técnicas cirúrgicas, correção precoce da malformação da medula espinhal, uso de válvula de derivação ventrículo peritoneal e melhor acompanhamento da disfunção vesical, ocorreu redução da taxa de morbimortalidade nesta população. No entanto, o conhecimento sobre o estado de saúde e os resultados de saúde na fase adulta das pessoas com Espinha Bífida é limitado. O objetivo deste estudo, foi analisar o perfil sociodemográfico, clínico e de reabilitação de brasileiros adultos com Espinha Bífida, além de associar essas variáveis com trabalho. Trata-se de estudo observacional, do tipo descritivo com delineamento transversal, para o qual foi construído um banco de dados com pessoas acompanhadas na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Foram avaliadas pessoas com Espinha Bífida maiores de 18 anos. A coleta de dados ocorreu com 1673 pessoas por meio da análise em prontuário eletrônico. Foram utilizadas para a análise das variáveis qualitativas tabelas de frequência, para demais variáveis teste de Shapiro Wilk, Mann Whitney e Qui Quadrado. Todas as análises foram feitas no software IBM SPSS versão 25 com nível de significância de 5%. Os resultados mostraram que a maioria são mulheres (51,6%), a mediana de idade foi 25 anos, 46,2% procedentes da região sudeste, 49,1% com instrução de nível médio, 91,3% das pessoas são solteiras, com baixa porcentagem de filhos (6,3%), porém as mulheres possuem mais filhos que os homens (87,4%), há uma pequena proporção de pessoas inseridas no mercado de trabalho (26,6%). No que diz respeito à caracterização clínica e de reabilitação dos participantes, a principal malformação foi a mielomeningocele (89,3%), o principal local acometido foi a região lombar/lombossacra (67,2%), a grande maioria apresenta hidrocefalia (75,5%), bexiga e intestino neurogênicos 99,2 e 97,5%, respectivamente; lesão por pressão foi identificada na maior parte (52,1%); a dor foi representativa nessa camada da população (33,9%); os participantes relataram deambulação comunitária (46,6%) e independentes para as atividades da vida diária (70,8%). Quanto à variável trabalho, com as características sociodemográficas, clínicas e de reabilitação, foi identificada associação entre sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, presença de filhos, diagnóstico de Espinha Bífida Oculta, local da malformação, hidrocefalia e locomoção. Os resultados indicam que a reabilitação visando a transição da infância para a idade adulta deve considerar as variáveis estudadas nesta pesquisa, visando a autonomia e a participação dos brasileiros adultos com Espinha Bífida na sociedade.

Palavras-chave: Espinha Bífida; reabilitação; enfermagem de reabilitação; mielomeningocele; adulto e perfil de epidemiológico.

ABSTRACT

This study represents a first attempt at an epidemiological analysis of the context of adults with Spina Bifida in Brazil. With the improvement of surgical techniques, early correction of spinal cord malformation, use of a ventriculoperitoneal shunt valve and better monitoring of bladder dysfunction, there was a reduction in the morbidity and mortality rate in this population. However, knowledge about the health status and adult health outcomes of people with Spina Bifida is limited. The objective of this study was to analyze the sociodemographic, clinical and rehabilitation profile of Brazilian adults with Spina Bifida, in addition to associating these variables with work. This is an observational, descriptive study with a cross-sectional design, for which a database was built with people monitored in the SARAH Network of Rehabilitation Hospitals. People with Spina Bifida over 18 years of age were evaluated. Data collection occurred with 1673 people through analysis of electronic medical records. Frequency tables were used for the analysis of qualitative variables, and the Shapiro Wilk, Mann Whitney and Chi Square tests were used for other variables. All analyzes were carried out using IBM SPSS version 25 software with a significance level of 5%. The results showed that the majority are women (51.6%), the median age was 25 years old, 46.2% come from the southeast region, 49.1% have secondary education, 91.3% of people are single, with a low percentage of children (6.3%), but women have more children than men (87.4%), there is a small proportion of people in the job market (26.6%). Regarding the clinical and rehabilitation characterization of the participants, the main malformation was myelomeningocele (89.3%), the main affected site was the lumbar/lumbosacral region (67.2%), the vast majority had hydrocephalus (75.5%), neurogenic bladder and intestine 99.2 and 97.5%, respectively; pressure injuries were identified in most cases (52.1%); pain was representative in this segment of the population (33.9%); participants reported community ambulation (46.6%) and independent ambulation for activities of daily living (70.8%). Regarding the work variable, with sociodemographic, clinical and rehabilitation characteristics, an association was identified between sex, age, education level, marital status, presence of children, diagnosis of Spina Bifida Occulta, location of the malformation, hydrocephalus and locomotion. The results indicate that rehabilitation aimed at the transition from childhood to adulthood must consider the variables studied in this research, aiming at the autonomy and participation of Brazilian adults with Spina Bifida in society.

Keywords: Spina Bifida; rehabilitation; rehabilitation nursing; myelomeningocele; adult; health profile.

ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
a.C.	Antes de Cristo
AFP	Alfafetoproteína
BN	Bexiga Neurogênica
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
DNTUI	Disfunção neurogênica do trato urinário inferior
DTN	Defeitos do Tubo Neural
DVP	Válvula de derivação ventrículo peritoneal
EB	Espinha Bífida
EBA	Espinha Bífida aberta
EBO	Espinha Bífida oculta
EUA	Estados Unidos da América
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IN	Intestino Neurogênico
MOMS	<i>Management of Myelomeningocele Study</i>
MMC	Mielomeningocele
QI	Quociente de Inteligência
SPSS	<i>Statistical Package of Social Science</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
OMS	Organização Mundial da Saúde
US	Ultrassonográfica
SNC	Sistema Nervoso Central
TCUD	Termo de Compromisso de Utilização de Dados

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DA LITERATURA	15
2.1 Espinha Bífida	15
2.2 Mielomeningocele	16
2.2.1 História	17
2.2.2 Incidência/Etiologia	18
2.3 Diagnóstico	20
2.4 Complicações.....	21
2.4.1 Hidrocefalia	21
2.4.2 Arnold Chiari	22
2.4.3 Medula Presa.....	23
2.4.4 Disfunção Neurogênica do Trato Urinário Inferior ou Bexiga neurogênica	24
2.4.5 Intestino neurogênico.....	26
2.4.6 Alterações neurocognitivas	28
2.5 Reabilitação	29
3 OBJETIVOS	31
3.1 Objetivo geral	31
3.2 Objetivos específicos	31
4 MÉTODO	32
4.1 Tipo de estudo	32
4.2 Local do estudo.....	32
4.3 População e amostra	32
4.4 Critérios de inclusão e exclusão.....	33
4.5 Variáveis do estudo.....	34
4.5.1 Variáveis relacionadas à caracterização sociodemográfica.....	34
4.5.2 Variáveis relacionadas à caracterização clínica: coletadas por meio de consulta ao prontuário eletrônico em registros médicos, e em ícone específico com o cadastro do CID-10.....	34
4.5.3 Reabilitação: variável categórica nominal, os dados foram coletados do prontuário eletrônico por meio de consulta interna às evoluções da equipe de reabilitação.....	35
4.6 Instrumentos de coleta de dados	36
4.7 Procedimentos para coleta de dados.....	36

4.8 Tratamento e análise dos dados	37
4.9 Aspectos éticos	38
5 RESULTADOS.....	39
5.1 Variáveis sociodemográficas	39
5.2 Variáveis clínicas e de reabilitação	40
5.3 Fatores sociodemográficos, clínicos e de reabilitação relacionados ao trabalho	42
6 DISCUSSÃO	44
6.1 Aspectos sociodemográficos	44
6.2 Aspecto clínico e de Reabilitação	46
6.3 Fatores sociodemográficos, clínicos e de reabilitação relacionados ao trabalho	51
7 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	54
8 CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS.....	57
ANEXO A – APROVAÇÃO DEPARTAMENTO UFMG	74
ANEXO B – FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS.....	78
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	79
ANEXO D – TERMO DE SOLICITAÇÃO DE ISENÇÃO DO TCLE.....	93
ANEXO E – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD).....	94
ANEXO F – Instrumento de coleta de dados:	95

1 INTRODUÇÃO

A Espinha Bífida (EB) é resultado de uma falha no fechamento ou formação do tubo neural, é uma doença congênita, complexa e rara, que requer atenção de múltiplos profissionais da área da saúde (RADOJICIC et al., 2019; THIBADEAU, Judy et al., 2020). Na Espinha Bífida Oculta (EBO) variante fechada, o defeito se encontra coberto por tecido cutâneo, podendo estar associado a um estigma cutâneo como presença de pelos ou reentrância, fazem parte desse grupo de alterações Espinha Bífida Oculta lipomas lombossacos, seio dérmico, diastematomielia e síndromes de regressão caudal (COPP et al., 2015).

Na Espinha Bífida Aberta (EBA) ocorre exposição do tecido nervoso, é representada pela Mielomeningocele (MMC) e Meningocele, associam-se com uma protusão cística, que pode estar recoberta por uma fina camada epitelial (BIZZI; MACHADO, 2012). A Mielomeningocele é a forma mais comum e complexa de Espinha Bífida (COPP et al., 2015). Sendo caracterizada pela extrusão da medula espinhal em uma bolsa contendo líquido cefalorraquidiano, meninges e medula (ADZICK et al., 2011).

A incidência mundial de EB é de aproximadamente 4,63 por 10.000 nascimentos (SACCO, Adalina et al., 2019). No Brasil a incidência da EB é de 7/10.000 nascidos vivos (CAMPOS; et al; 2021). Em estudo realizado por Briggs o número estimado de pessoas vivendo com EB (0-80 anos) em 2020 nos Estados Unidos era de 124.150 pessoas.

A complexidade da EB está relacionada ao seu nível, extensão e à presença ou ausência de hidrocefalia e malformação de Chiari Tipo II (LIDAL et al., 2021). Indivíduos com EB podem apresentar graus variados de déficit motor, deformidades ortopédicas, ausência ou diminuição da sensibilidade tátil e dolorosa, intestino e bexiga neurogênicos, disfunções sexuais (MOHD-ZIN et al., 2017). Também podem apresentar dificuldades cognitivas nas áreas de funcionamento executivo e atenção (DENNIS; BARNES, 2010). A função cognitiva de pessoas com EB e hidrocefalia é geralmente inferior ao de pessoas com EB sem hidrocefalia, e, quando comparado com população sem a malformação (BARF et al., 2010).

Com a melhora das técnicas cirúrgicas, correção precoce da malformação da medula espinhal, uso de válvula de derivação ventrículo peritoneal e melhor acompanhamento da disfunção vesical, ocorreu grande redução da taxa de

morbimortalidade nesta população (CASANOVA; PARK, 2013). No contexto nacional, em estudo realizado sobre mortalidade por EB, foi observado no período de 2005 até 2015, uma diminuição em 62,22% do coeficiente de mortalidade por EB, quando comparado os extremos dos dois anos (FIGUEIREDO et al., 2019).

A incidência da EB tem apresentado diminuição nas últimas décadas sendo o declínio atribuído, em parte, à suplementação com ácido fólico em alimentos farináceos e ao seu uso no período periconcepcional (SANTOS; PEREIRA, 2007). Nos últimos 50 anos a sobrevida ultrapassou 90% em decorrências dos avanços da neurocirurgia e da urologia (BORGSTEDT-BAKKE et al., 2017). Portanto, haverá cada vez mais adultos com esta condição em busca de serviços de reabilitação. Sabe-se que o conhecimento sobre o estado de saúde e os resultados de saúde na fase adulta das pessoas com EB é limitado (THIBADEAU et al., 2013).

As necessidades contínuas e complexas de saúde e reabilitação justificam o acompanhamento sistemático e coordenado destas pessoas (LIDAL et al., 2021), pois, a longo prazo, estes apresentam uma combinação de diagnósticos secundários, associados à má formação medular e condições crônicas comuns ao processo de envelhecimento. Um dos desafios enfrentados pela população adulta com EB é a falta de serviços especializados para acompanhamento (PATEL et al., 2019; ORLIN et al., 2014). No Brasil e em outros países a maioria dos serviços de reabilitação dedicam-se ao acompanhamento durante a infância (THIBADEAU, Judy et al., 2020).

A reabilitação atua no desenvolvimento e ou recuperação da funcionalidade do indivíduo, visando sua participação (BJARTMARZ; JÓNSDÓTTIR; HAFSTEINSDÓTTIR, 2017). Na reabilitação a enfermagem participa no desenvolvimento das capacidades e competências para a autogestão, buscando maximizar a autonomia e a participação, com adaptações para as etapas do desenvolvimento humano (FREITAS et al., 2016; RIBEIRO; MARTINS; TRONCHIN, 2017). A enfermagem de reabilitação também atua no monitoramento da prontidão para a transição da adolescência para a fase adulta de pessoas com EB (COYNE; BETZ, 2020).

Estudo que avaliou a utilização de serviços de saúde, entre jovens e adultos com e sem EB observou que uso de serviços médicos ambulatoriais foi 2,5 vezes maior em pessoas com a malformação, quando comparado aos seus pares da mesma idade sem a malformação (YOUNG et al., 2014). Em estudo realizado com objetivo de avaliar a transição do acompanhamento urológico infantil para o adulto, foi

observado que 40% das pessoas fizeram a transição com sucesso, os indivíduos que não fizeram a transição tiveram maior probabilidade de ir para pronto atendimento por demanda urológica (SZYMANSKI et al., 2017). Kaufman et al. (1994) observaram que a falta de acompanhamento multidisciplinar de adultos com EB, levou a uma maior morbidade, quando comparado com indivíduos em acompanhamento regular, caracterizada por a aumento da taxa de operações evitáveis, como amputações, cirurgias reparadoras de lesão por pressão, esfincterotomia e nefrectomias.

Segundo Aromkiasamy et al. (2017) a Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta que os determinantes sociais como vida econômica, social, ambiental e cultural, são responsáveis por parte importante da distribuição tanto de incapacidades, quanto de mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis. A pessoa com deficiência tem maior probabilidade de viver abaixo da linha da pobreza, isso associado aos desafios relacionados a falta de acompanhamento de saúde, dificuldade de mobilidade, enfrentamento, independência e emprego (LINDSAY et al., 2021). O emprego é um componente importante para a transição da adolescência para a fase adulta, oferece renda, proporciona relações sociais e sentimentos de inclusão, entretanto as taxas de desemprego são elevadas entre jovens e adultos com EB (LINDSAY et al., 2017).

Em estudo realizado por Schechter (2015) com indivíduos com EB, foi observado que após o controle das características intrínsecas relacionadas a EB como o tipo de malformação e sua localização, ainda havia variações significativas nos desfechos associados à idade, sexo, raça/etnia e status do seguro saúde. Marmot e Bell (2019), afirmam que as diferenças no estado de saúde de indivíduos com EB não podem ser justificadas, apenas, por fatores biológicos, podendo resultar de hábitos, comportamentos e de fatores que estão fora do controle direto do indivíduo ou do grupo.

Diante do exposto, conhecer dados sociodemográficos e clínicos é importante para traçarmos o perfil de adultos com EB na população brasileira. A população com EB está envelhecendo, esta é uma preocupação mundial, importante salientar que no Brasil, não se dispõe de dados sobre o perfil desses indivíduos na fase adulta. Assim, conhecer e acompanhar estes indivíduos é fundamental para o planejamento do cuidado principalmente durante a transição da fase adolescente para a fase adulta, e assim, desenvolver políticas públicas que correspondam as suas reais necessidades. A transição da adolescência para a fase adulta requer uma abordagem não só clínica,

mas também composta por ações de preparação para autogestão e planejamento futuro, relacionados à vida pessoal, escola e trabalho. Diante o exposto surge a seguinte pergunta: Qual o perfil sociodemográfico e clínico de brasileiros adultos com Espinha Bífida?

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Espinha Bífida

Os defeitos do tubo neural (DTN) correspondem à segunda anormalidade congênita mais comum, secundária somente às malformações cardíacas (MCLONE; DIAS, 2003, LIDAL et al., 2021). Os DTN mais comuns são anencefalia, descrita por ausência completa ou parcial do cérebro e do crânio, encefalocele, no qual encéfalo e meninges herniam através de defeito da calota craniana e espinha bífida oculta e cística ou aberta (AVAGLIANO et al., 2019).

A EB é uma malformação congênita na qual a coluna vertebral é dividida (bífida) como resultado de falha no fechamento ou formação do tubo neural embrionário (COPP et al., 2015). O defeito pode ser recoberto por pele essencialmente normal (espinha bífida oculta), ou associar-se com uma protrusão cística, podendo conter meninges anormais e líquido cefalorraquidiano – meningocele; ou elementos da medula espinhal e/ou nervos – mielomeningocele (BOTTO et al., 1999).

Nos casos EB oculta, o defeito do tubo neural encontra-se recoberto por pele íntegra, neste grupo a diastematomelia, filum terminale ancorado e as síndromes de regressão caudal (BIZZI; MACHADO, 2012). A EB oculta é um grupo mais heterogêneo, alguns não são clinicamente evidentes no nascimento. Um achado importante é a presença de estigmas cutâneos como lipomas, tufo de pelos, fossetas sacrococcígeas, alterações no sulco interglúteo, apêndices cutâneos e angiomas (BOTTO et al., 1999; HERTZLER et al., 2010).

Na EB cística ou aberta há exposição posterior do conteúdo espinhal através do defeito ósseo dorsal e pode ser dividida em mielomeningocele (MMC), meningocele e lipomielomeningocele (AGUIAR et al., 2003). A forma mais comum e grave é a mielomeningocele (LAURENCE, 1964), porque nela ocorre exposição do tecido nervoso, podendo este estar recoberto por uma fina camada epitelial contendo líquido, com aspecto cístico, não oferecendo barreira de proteção contra o meio externo (COPP; GREENE, 2013).

Nos embriões humanos, o fechamento do tubo neural se inicia por volta 17-18 dias de fecundação (COPP et al., 2015). Com o transcorrer do processo de fechamento do tubo neural, tem-se dois orifícios denominados neuróporo rostral e neuróporo caudal, sendo estes as últimas partes do sistema nervoso central a se

fecharem (YBOT-GONZALEZ et al.,2007). Os defeitos ocorridos na formação do tubo neural em sua porção caudal, levam ao surgimento de espinha bífida (AVAGLIANO et al., 2019).

A ocorrência de EB aberta se relaciona com anormalidades mais precoces na embriogênese do sistema nervoso quando comparado com a espinha bífida oculta (COPP et al., 2015).

2.2 Mielomeningocele

A mielomeningocele (MMC) é a malformação mais frequente ocasionada pelo defeito no fechamento do tubo neural (DFTN). Fisiologicamente, o fechamento do tubo neural deve ocorrer por volta da quarta semana da gestação (BIZZI; MACHADO, 2012). A principal localização da mielomeningocele é a região lombossacral, sugerindo uma suscetibilidade particular do ponto de fechamento do neuróporo posterior (MOHD-ZIN et al., 2017).

É caracterizada pela presença de um cisto ou saco na região dorsal, composto por pele, epiderme, meninges (dura-máter e aracnoide), tecido nervoso degenerado, raízes nervosas, medula espinhal e é preenchido por líquido cefalorraquidiano (MOHD-ZIN et al., 2017). As vértebras ao nível da lesão não possuem os arcos costais e são incompletos dorsalmente (COPP et al., 2015).

Esta malformação está associada a anomalias da coluna vertebral, encéfalo, nervos periféricos e sistema osteoarticular (COPP et al., 2015; MOHD-ZIN et al., 2017). Representa aproximadamente 98,8% de todos os casos de EB aberta. Em decorrência disso, há uma série de alterações da medula espinhal e do sistema nervoso central que levam a graus variados de limitação motora, alterações na sensibilidade, problemas ortopédicos (escoliose, displasia congênita do quadril e pés tortos), alterações visioconstrutivas, bexiga e intestino neurogênicos (DICIANNO et al., 2009). Está associada a malformação do sistema nervoso central como Chiari tipo II, ventriculomegalia e hidrocefalia (MOHD-ZIN et al., 2017).

É um distúrbio heterogêneo, com diferentes níveis de funcionalidade e desfechos, que estão relacionados à localização do nível da lesão, presença de malformações cerebrais e ou complicações decorrentes dos processos de tratamento (COPP et al., 2015; TITA et al., 2019).

Embora não haja cura, o tratamento a longo prazo se concentra no gerenciamento dos diagnósticos associados tais como bexiga e intestino neurogênicos, alterações de sensibilidade e locomoção que dependem do nível e da gravidade da malformação (BIZZI; MACHADO, 2012).

2.2.1 História

Descrições do que parecem ser disfunções espinhais são encontrados nos primeiros escritos de Hipócrates, Galeno e outros (MEMET ÖZEK et al., 2008). Achados paleontológicos em esqueletos de crianças com mielomeningocele, com pelo menos 3.000 anos a.C. têm sido encontrados em escavações arqueológicas, assim como existem achados de crânios hidrocefálicos datados de 2.500 a.C. (MEMET ÖZEK et al., 2008; RICKHAM; MAWDSLEY, 1966). As primeiras tentativas de tratamento incluíram a ligadura da mielomeningocele e a tentativa de esclerose, através da utilização de soluções a base de iodo, ambos com resultados desastrosos (MEMET ÖZEK et al., 2008).

Com a eliminação gradual dos agentes infecciosos e doenças nutricionais, malformações, dentre elas a EB aberta assumiu maior importância (LAURENCE, 1964). A intervenção cirúrgica para a correção da EB só se tornou possível a partir de 1870, com a introdução de técnicas assépticas. Antes disso, a morte por septicemia era o resultado mais frequente. O tratamento cirúrgico utilizando rotação de retalhos de pele e músculo foi realizado pela primeira vez em 1892, pelo cirurgião alemão Bayer (SHURTLEFF et al., 2007). Mesmo após fechamento da malformação, as taxas de mortalidade por infecção e hidrocefalia permaneceram elevadas (MEMET ÖZEK et al., 2008).

Quanto à hidrocefalia, várias formas de tratamento ao longo do tempo, foram descritas. Dentre elas: ventosas e sanguessugas, sangrias, curativos com compressão da cabeça, injeção de iodo nos ventrículos, ressecção do plexo coroide, dentre outros (DAVIDOFF, 1929). Em 1950 a história natural da EB foi marcada pelo desenvolvimento do elastômero de silicone (Silastic) denominado Spitz-Holter, em homenagem aos seus idealizadores, possibilitando a derivação ventricular (ASCHOFF et al., 1999). A derivação ventricular consiste na inserção de um cateter no sistema ventricular para drenar o líquido céfalo raquidiano excedente para uma cavidade onde possa ser absorvido (BIZZI; MACHADO, 2012).

Até 1964, cerca de 10.000 derivações ventriculoatriais tinham sido feitas, sendo observadas complicações como trombose da veia cava e átrio direito, microembolismo, fibrose pulmonar, dentre outras e conseqüentemente, alguns cirurgiões procuraram aperfeiçoar as técnicas cirúrgicas, especificamente, para a técnica de derivação ventriculoperitoneal (FACURE, 1972).

A disponibilidade de válvulas mais eficazes no tratamento da hidrocefalia, a partir de 1970 direcionou para que a correção da MMC fosse feita nas primeiras 24 horas após o nascimento, diminuindo assim, o risco progressivo de infecção (BIZZI; MACHADO, 2012). O tratamento cirúrgico da MMC consiste no fechamento da placa neural e na cobertura do tecido nervoso com planos de tecidos dural, muscular e cutâneo, de modo a fornecer uma adequada proteção à medula espinhal malformada (BEVILACQUA; PEDREIRA, 2015).

O cateterismo intermitente limpo, também foi introduzido na década de 1970 (LAPIDES et al., 1972). A sobrevivência das pessoas com diagnóstico de MMC aumentou muito com o desenvolvimento de tratamento para hidrocefalia, surgimento do cateterismo vesical, antibióticos e da ultrassonografia transcraniana, assim como, da tomografia (SHURTLEFF et al., 2007; LIDAL et al., 2021).

Ainda pensando na melhoria da funcionalidade psicomotora estudos avançaram para a técnica de cirurgia intrauterina. As primeiras cirurgias fetais foram realizadas em animais e no período 1997 a 1998 foram feitas cirurgias em humanos bem-sucedidas (KAHN et al., 2014). Em 2003 iniciou-se o Management of Myelomeningocele Study (MOMS) com objetivo de avaliar a eficácia e os riscos da intervenção cirúrgica intraútero. O estudo concluiu que o grupo submetido à cirurgia pré-natal apresentou melhores resultados, como o aumento de duas vezes mais a probabilidade de deambulação, apesar da prematuridade (BEVILACQUA; PEDREIRA, 2015; MOLDENHAUER; FLAKE, 2019).

2.2.2 Incidência/Etiologia

A maioria dos estudos epidemiológicos avalia a prevalência dos defeitos de fechamento do tubo neural (DTN) como um todo que englobam além da espinha bífida, os casos de anencefalia e encefalocele (COPP et al., 2015). Estima-se que ocorra 1 caso de defeito de fechamento do tubo neural (DTN) para cada 1.000 nascidos vivos mundialmente (BIZZI; MACHADO, 2012; COPP et al., 2015). As

menores taxas de prevalência de DTN a cada mil nascidos vivos foram identificadas em países com maior renda e onde há a possibilidade de interrupção da gravidez, tais como França (0,077) e Inglaterra (0,095). Já em países com um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) menor foram encontradas as taxas mais elevadas, dentre os quais a Venezuela (1,196) e Brasil (1,139) a cada 1.000 nascidos vivos (WORLD HEALTH ORGANIZATION., 2003).

A etiologia da MMC é multifatorial e ocorre a partir da interação de fatores genéticos e ambientais no período da gestação (PARKER et al., 2010). A baixa condição socioeconômica, baixa escolaridade dos pais, idade materna inferior a 19 anos e superior a 40 anos, exposição à hipertermia no início da gestação, hiperglicemia ou diabetes, obesidade materna, medicamentos antagonistas do folato e anticonvulsivantes aumentam o risco de gestações em que o embrião pode apresentar com defeitos de fechamento do tubo neural (PARKER et al., 2010; COPP; GREENE, 2013). Os agentes anestésicos, agentes infecciosos e ingestão de alimentos contaminados com inseticidas também podem ser considerados fatores de risco (PARKER et al., 2010).

As evidências de causas genéticas incluem o risco aumentado de recorrência para irmãos (2-5%), aproximadamente 50 vezes mais do que a população em geral (COPP; GREENE, 2013). Acredita-se que vários genes estejam envolvidos no fechamento do tubo neural, sendo os mais estudados aqueles associados com o metabolismo do ácido fólico, enzima chave do metabolismo do folato como a 5,10 metileno-tetra-hidrofolato-redutase e os envolvidos no metabolismo da glicose, (GREENE; STANIER; COPP, 2009).

Os folatos são uma vitamina do complexo B, que agem estimulando a síntese do DNA e RNA, atuam na multiplicação celular e metabolismo de aminoácidos (ALABURDA; SHUNDO, 2007; SANTOS; PEREIRA, 2007). O termo ácido fólico é utilizado para caracterizar a forma não presente naturalmente nos alimentos, portanto, é uma forma sintética utilizada na fortificação dos alimentos (ALABURDA; SHUNDO, 2007).

Em 1991, estudo realizado no Reino Unido, trouxe evidências de que a ingestão materna do ácido fólico foi um fator de proteção para malformações do sistema nervoso central (MRC VITAMIN STUDY RESEARCH GROUP et al., 1991). No Brasil, desde o ano de 2002 o Ministério da Saúde regulamentou com a publicação da RDC n. 344 o acréscimo de 0,15 mg de ácido fólico para cada 100g de farinha de trigo ou

farinha de milho comercializadas no Brasil (BRASIL, 2002; SANTOS; PEREIRA, 2007). O enriquecimento dos alimentos foi uma estratégia para aumentar os níveis de folatos, com o objetivo de atingir a suplementação periconcepcional, tendo a vantagem de alcançar uma ampla parte da população (ALABURDA; SHUNDO, 2007).

Desde outubro de 2012, a Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia iniciou uma campanha para suplementação de ácido fólico via oral, sendo recomendada a dose de 400 microgramas, por via oral e deve ser iniciada pelo menos 3 meses antes da concepção.

Em estudo objetivando a atualização sobre a situação da prevenção da EB e anencefalia associada ao uso do ácido fólico, os resultados mostraram que 61.680 casos foram prevenidos em 58 países, no ano de 2020, através da fortificação obrigatória (KANCHERLA et al., 2022).

2.3 Diagnóstico

Inicialmente, o diagnóstico baseava-se na concentração de alfafetoproteína (AFP) no líquido amniótico e no sangue materno entre a 15 a 20 semanas de gestação (BIZZI; MACHADO, 2012). Desde 1990 foi iniciado a avaliação ultrassonográfica (US) do primeiro trimestre (CHITTY; PANDYA, 1997) como método de escolha para o diagnóstico da EB. A primeira ultrassonografia gestacional deve ser realizada no primeiro trimestre (translucência nucal) e pode identificar anormalidades fetais (SOUKA et al., 2005; CAMERON; MORAN, 2009). Em estudo realizado com gestantes acompanhadas no Hospital de Obstetrícia e Ginecologia de Pequim, que teve como objetivo avaliar exames de US no primeiro trimestre de gestação, foi observado que quase 1/3 das anomalias do sistema nervoso central (SNC) foram detectadas pelo exame US padrão (HU, YU et al., 2023).

A introdução de US 3D/4D com alta frequência resultou em um progresso notável para a visualização de embriões e fetos (POOH; KURJAK, 2012). Por outro lado, a ressonância magnética da morfologia fetal deve ser utilizada como método complementar de informações do US, porque possibilita adquirir imagens mais detalhadas e visualização em múltiplos planos (SOUZA et al., 2023).

O diagnóstico precoce de malformações fetais proporciona aos pais tempo suficiente para a tomada de decisões, propicia abordagem com equipe médica sobre opções de tratamento pré e pós-natal, permite a programação eletiva de cesárea e

fechamento precoce neurocirúrgico, além de identificar fetos para eventual cirurgia intrauterina (GARNE et al., 2005; BIZZI; MACHADO, 2012; TIECHL et al, 2021).

2.4 Complicações

A espinha bífida é uma condição complexa com disfunção multissistêmica que incluem a ocorrência de Arnold Chiari tipo 2, hidrocefalia, alterações neuropsicológicas associadas à lesão cerebral, diminuição de força e sensibilidade abaixo do nível da lesão, deformidades musculoesqueléticas, além de bexiga e intestino neurogênicos (COPP et al., 2015; MOHD-ZIN et al., 2017; ROACH; SHORT; SALTZMAN, 2011; SACHDEVA et al., 2021). Também são descritas alterações secundárias como dor, lesões por pressão, obesidade, depressão, distúrbios do sono, limitada participação social e comunitária em todas as faixas etárias, condições estas que podem afetar a qualidade de vida do indivíduo (WAGNER et al., 2015).

2.4.1 Hidrocefalia

A hidrocefalia é uma condição neurológica caracterizada por um aumento no volume do líquido cefalorraquidiano, que exerce pressão sobre o cérebro e o crânio, causando danos generalizados às estruturas neurais (ZAKSAITE et al., 2023, THOMPSON, 2009). Tradicionalmente, cerca de 80% das pessoas com MMC, malformação mais frequente ocasionada pelo defeito no fechamento do tubo neural, requerem tratamento com uso de válvula de derivação ventrículo peritoneal (DVP) (KIM et al., 2018).

A cirurgia para instalação da DVP, implementada em 1950, até os dias atuais é o procedimento mais utilizado para tratamento da hidrocefalia (KIM et al., 2018; TEFRE et al., 2022). A derivação ventricular consiste na inserção de um cateter no sistema ventricular para drenar o líquido céfalo raquidiano excedente para uma cavidade onde possa ser absorvido, a região mais utilizada é a cavidade peritoneal (BIZZI; MACHADO, 2012; TEFRE et al., 2022).

Em estudo realizado com 17.035 adultos submetidas a cirurgia de instalação de DVP para tratamento de hidrocefalia, foi observado que 33,4% apresentaram pelo menos uma complicação durante o período de acompanhamento de 3,9 anos e 22%

necessitaram de revisão da DVP, sendo que 21% das complicações ocorrem no primeiro ano (MERKLER et al., 2017).

As elevadas taxas de complicação após instalação da DVP, levou à procura de procedimento alternativos dentre eles a terceiro ventriculostomia endoscópica (TVE), um procedimento em que uma comunicação entre o sistema ventricular e o espaço subaracnóideo é realizada sem a necessidade de dispositivos implantáveis e cujas complicações são inferiores àquelas encontradas nas derivações ventriculares (MCCARTHY et al., 2019; TEFRE et al., 2022).

A hidrocefalia pode ser evidenciada ao nascimento, no entanto, em alguns casos se desenvolve após o fechamento da malformação (BIZZI; MACHADO, 2012). São considerados como critérios para a instalação da DVP, o nível de lesão, os sinais clínicos de pressão intracraniana elevada como fontanela tensa ou abaulada, a bradicardia, o sinal do sol poente, o aumento progressivo do perímetro cefálico e aumento do tamanho ventricular (WAKHLU; ANSARI, 2004; BLOUNT, 2020).

O uso de DVP pode estar associada ao nível da malformação, pois taxa elevada da sua utilização foi observado em lesões mais altas (PHILLIPS et al., 2014). Alguns centros têm adotado uma abordagem mais cautelosa quanto a indicação da DVP e trazem como justificativa a diminuição de morbidades como trocas da válvula de derivação e ou infecções (BLOUNT et al., 2020, DIAS et al., 2021).

No estudo do Management of Myelomeningocele Study (MOMS) realizado em mulheres com diagnóstico fetal de MMC, um grupo foi designado a ser submetido ao fechamento cirúrgico pré-natal antes das 26 semanas de gestação e outro ao reparo pós natal padrão, neste estudo ao avaliarem a necessidade de instalação da DVP foi observado benefícios da cirurgia pré-natal em comparação com aqueles do grupo de cirurgia pós-natal, os resultados mostram que em 40% do grupo pré-natal foi instalado válvula enquanto no grupo pós-natal foi de 82% (ADZICK et al., 2011; MOLDENHAUER; FLAKE., 2019).

2.4.2 Arnold Chiari

A malformação de Chiari tipo 2 é uma anomalia associada à mielomeningocele (TALAMONTI et al., 2020; MCDOWELL et al., 2018). É uma extensa malformação envolvendo componente supra e infratentorial, tais como o tronco cerebral, vermis

cerebelar e quarto ventrículo (MCDOWELL et al., 2018; AKBARI et al., 2013; WONG et al., 2009).

Afirma-se que a malformação de Chiari tipo 2 pode estar associada a hidrocefalia ao nascimento ou ser evidenciada posteriormente, secundário a fatores como medula presa, hipertensão craniana e hidrossiringomielia (MILHORAT, Thomas H. et al., 2010). Apesar de estar presente anatomicamente em todos os indivíduos com MMC, um terço dos indivíduos são sintomáticos, aproximadamente entre 10-33%, necessitando de descompressão cirúrgica e os sintomas são mais graves na infância (TALAMONTI et al., 2020). A sintomatologia dependente da idade e incluem apneia, disfagia, aspiração, espasmos, prostração ou agitação (MCLONE; DIAS, 2003; AKBARI et al., 2013; WONG et al., 2009).

O acompanhamento neurocirúrgico e de reabilitação, com exame físico regular e exame de ressonância magnética são cruciais para diagnóstico precoce e diferencial, principalmente em pacientes idosos com Chiari tipo 2 (TALAMONTI et al., 2020).

O tratamento consiste na avaliação inicial de uma possível disfunção da DVP. Para casos em que há persistência dos sintomas é indicado a descompressão da fossa posterior (OGIWARA; MOROTA, 2013). A técnica operatória consiste em descompressão da fossa posterior utilizando variavelmente craniotomia suboccipital, laminectomia cervical e durotomia com ou sem aumento dural (CERVANTE et al., 2017).

2.4.3 Medula Presa

A medula presa é uma complicação na EB, definida como anomalia resultante de uma posição baixa do cone medular, algumas vezes associada a fixação de tecido nervoso a estruturas ósseas (HERTZLER et al., 2010). Em torno de 10 a 30% dos indivíduos com medula presa podem apresentar sinais e sintomas de deterioração neurológica, tais como: aumento da fraqueza muscular, piora na marcha, escoliose, dor, deformidades ortopédicas e piora do padrão da bexiga e intestino neurogênicos (KELLOGG et al., 2018; DIAS et al., 2021). Acredita-se que o mecanismo de deterioração envolva mecanismos de estiramento da medula espinhal distal, levando a lesões isquêmicas com o crescimento contínuo da coluna vertebral (THOMPSON, 2009; DIAS et al., 2021).

O tratamento cirúrgico consiste na liberação da medula presa. Estudo realizado com objetivo de avaliar a taxa de liberação da medula presa entre indivíduos com MMC evidenciou que 21,5% dos indivíduos realizaram cirurgia de liberação da medula presa, a taxa de realização do procedimento cirúrgico foi linear entre o nascimento e os 13 anos (1,8%/ano), mas diminuiu dos 14 aos 21 anos (0,7%/ano), foi observado idade média de realização da cirurgia de liberação da medula presa aos 7,8 anos, a taxa de procedimento cirúrgico foi menor entre os não deambuladores e entre os com hidrocefalia tratada (DIAS et al., 2021).

O acompanhamento dos indivíduos com EB deve incluir uma avaliação física periódica e sistemática quanto ao estado neurológico, padrão de marcha, deformidades ortopédicas (escoliose ou deformidades nos pés) e surgimento ou piora da espasticidade (LEW; KOTHBAUER, 2007). A identificação precoce pode parar o processo de deterioração neurológica e levar a uma melhora dos sintomas (THOMPSON, 2009; KELLOGG et al., 2018).

2.4.4 Disfunção Neurogênica do Trato Urinário Inferior ou Bexiga neurogênica

A disfunção neurogênica do trato urinário inferior (DNTUI) também definida como bexiga neurogênica (BN), ocorre devido à perda ou alteração do controle voluntário da bexiga, secundária a alterações no sistema nervoso central ou periférico (JOHNSTON; WIENER; PURVES, 2020). A DNTUI pode resultar em incontinência urinária, infecções recorrentes e deterioração renal ao longo da vida, aumentando assim, o risco de insuficiência renal crônica (TORRE et al., 2011; EHRÉN et al., 2020).

O acompanhamento urológico de pessoas com EB deve se iniciar na infância e ser mantido ao longo da vida. Estudos trazem que cerca de 95% das pessoas com MMC possuem DNTUI (FALEIROS et al., 2016). Em consonância com estudos internacionais, a propedêutica urológica na instituição que compõe este estudo engloba realização de exames laboratoriais, de urina com análise de elementos anormais, sedimentoscopia e urocultura, Ultrassonografia renal e de vias urinárias, estudo urodinâmico e uretrocistografia miccional, exames estes que permitem detectar sinais precoces de deterioração da função renal (MARTINS, 2021).

Após propedêutica urológica, pode ocorrer a indicação do cateterismo vesical intermitente limpo, que é um procedimento realizado de 04 a 05 vezes ao dia pelo familiar ou pelo próprio indivíduo com EB. O cateterismo intermitente foi introduzido

por Lapidés et al. (1972) é considerado método de escolha para o esvaziamento da bexiga neurogênica. Este procedimento consiste na introdução de um cateter via uretral ou via derivação urinária para a drenagem da urina (WILDE; BRASCH; ZHANG, 2011; FAVORETTO et al., 2019). O cateterismo vesical reduz a frequência de infecção urinária, protege o trato urinário superior e auxilia na promoção de continência (SILVA et al., 2015; FALEIROS et al., 2016).

Na instituição sede deste estudo o enfermeiro é responsável pelo acompanhamento da DNTUI juntamente com a equipe médica. Os indivíduos acompanhados, por intermédio de atividades educativas são orientados quanto a fisiologia e anatomia do trato urinário, principais complicações relacionadas e formas de tratamento. A técnica do cateterismo vesical intermitente limpo é ensinada pelo enfermeiro, inicialmente demonstrando o passo a passo do procedimento e posteriormente acompanhando a realização da técnica até se observar segurança na realização do procedimento.

O autocateterismo, procedimento realizado pelo próprio paciente, pode levar impacto positivo na vida das pessoas com EB, tanto do ponto de vista físico, quanto psicológico, aumentando o autocuidado, autonomia, liberdade e privacidade (AMARENCO, GERARD et al., 2011; FAVORETTO et al., 2019). Apesar das vantagens, algumas pessoas com EB podem apresentar dificuldade para realizar o autocateterismo, podendo estar relacionada a restrições motoras, articulares, alterações visuais, sensibilidade uretral, alterações psicológicas ou cognitivas (AMARENCO, GERARD et al., 2011, FALEIROS et al., 2016).

Algumas pessoas com diagnóstico de EB conseguem apresentar micção espontânea, outras realizam manobras para auxiliar no esvaziamento vesical e, em alguns casos é necessário uso de anticolinérgicos e/ou alfa-bloqueadores para diminuir urgência miccional e ou favorecer o esvaziamento completo (ROUTH et al., 2018; MARTINS, 2021).

Não sendo observado eficácia ou intolerância ao tratamento com associação do cateterismo vesical e anticolinérgico, devem ser avaliados outros procedimentos urológicos como a aplicação de toxina botulínica intravesical ou procedimentos cirúrgicos invasivos (SILVA et al., 2015; CHU et al., 2020). Quanto toxina botulínica uma revisão sistemática mostrou resolução da incontinência em 32% a 100% das pessoas com EB e melhorias em graus variados na pressão detrusora máxima, aumento da complacência e da capacidade vesical (HASCOET et al., 2017).

A indicação do procedimento cirúrgico e técnica cirúrgica dependerá de fatores como: tipo de alteração na bexiga, idade e peso, procedimentos anteriores realizados e implicações na qualidade de vida (ROUTH et al., 2018). As cirurgias urológicas mais comumente utilizadas para o tratamento da bexiga neurogênica são a vesicostomia, cistostomia, derivação urinária continente, ampliação vesical e cirurgia para tratamento esfinteriano (WYNDAELE et al., 2018). Estudos internacionais demonstram uma variação significativa no número de procedimentos cirúrgicos urológicos entre diferentes localidades do mesmo país, estando relacionados ao uso excessivo ou subutilização destes procedimentos (WANG et al., 2016; ROUTH et al., 2018).

Em estudo americano utilizando uma base de dados de seguro de saúde privado foi observado que os adultos com EB tiveram maior risco de desenvolver doença renal crônica que adultos sem EB (WHITNEY et al., 2020). Estudo que avaliou o número médio de consultas médicas ambulatoriais em indivíduos de EB, demonstrou que as pessoas com EB utilizam 2,5 vezes este serviço, do que seus pares da mesma idade (YOUNG et al., 2014).

2.4.5 Intestino neurogênico

O Intestino Neurogênico (IN) ocorre devido à interrupção do controle de eliminação intestinal ocasionado por uma disfunção do sistema nervoso central (LIU et al., 2010; ALBUQUERQUE et al., 2023; ENKASAN; SUDIN, 2013; BROCHARD et al., 2017; KELLY et al., 2020). Afeta a maioria dos indivíduos com EB, resultando em presença de incontinência fecal e/ou constipação crônica (BROCHARD et al., 2017; KELLY et al., 2020). O IN também pode estar associado a sintomas como dor, distensão abdominal, hemorroidas, fissura anal e prolapso retal (KROGH et al., 2003).

Na EB a alteração da inervação sequelar a malformação leva a perda do controle sensorial e motor, levando a trânsito colônico lento, prováveis alterações na motilidade colorretal, função anormal do esfíncter anal e diminuição da sensação do desejo evacuatório (BEIERWALTES et al., 2020).

Segundo Copp (2015), adultos com EB aberta relatam a incontinência fecal um problema mais frequentemente que indivíduos com EB oculta. Em estudo coorte retrospectivo e transversal realizado na Holanda foi observado que embora a prevalência de incontinência intestinal e constipação em pessoas com EBO e EBA

seja comparável, é mais grave nos últimos; quanto a gravidade da incontinência intestinal e sua distribuição de acordo com a idade, foi observado que na EBA é distribuída igualmente ao longo dos anos e na EBO a gravidade é maior após 60 anos de idade (DE WILD et al., 2022). Estes dados demonstram a necessidade de acompanhamento quanto a reeducação intestinal ao longo da vida tanto em indivíduos com EBA aberta quanto na EBO.

Os indivíduos com incontinência intestinal apresentam diminuição da qualidade de vida relacionada a saúde e podem apresentar depressão, diminuição da frequência escolar e menores taxa de emprego (ANTON, 2019). Estudos demonstraram associação favorável entre a continência intestinal, a situação profissional e o nível de escolaridade (WIENER et al., 2018; ANTON, 2019). O que reforça a necessidade de acompanhamento e tratamento quanto as alterações relacionadas ao IN.

O tratamento visa continência social, minimizar o tempo dedicado ao estímulo intestinal, prevenir complicações tais como infecção do trato urinário e formação de fecalomas, melhorar a qualidade de vida e promover independência no manejo da reeducação intestinal (ANTON, 2019). O gerenciamento da disfunção intestinal pode ser um dos maiores desafios que acompanham o diagnóstico de EB (BEIERWALTES et al., 2020).

Segundo Beierwaltes (2020), as medidas de reeducação intestinal devem ser realizadas da menos invasiva ou conservadora para a mais invasiva, com programas individualizados. As medidas com técnicas conservadoras, contemplam manejo dietético, estímulo à prática de atividade física, treino de vaso diário associado à massagem abdominal, associação medicações, supositório, estímulo dígito-anal e ainda extração manual de fezes (FREITAS et al., 2016; ALBUQUERQUE et al., 2023).

Caso as medidas conservadoras não sejam bem-sucedidas, recorre-se às medidas de reeducação intestinal com técnicas mais invasivas como o enema, enema em cone, neuromodulação sacral e procedimento cirúrgico (cirurgia de criação de acesso artificial de enema de continência anterógrado Malone e colostomia). As técnicas invasivas podem levar a complicações, colite de desvio e aderências pós-cirúrgicas (ANTON, 2019).

Na instituição onde foi realizado o presente estudo o enfermeiro é o principal protagonista na educação ao paciente sobre o conceito, complicações e manejo das medidas de reeducação intestinal. O manejo intestinal, devem incluir expectativas

realistas, considerando o padrão físico, cognitivo, cultural e social da pessoa com EB (FREITAS et al., 2016; KELLY et al., 2020; BEIERWALTES et al., 2020).

2.4.6 Alterações neurocognitivas

A cognição das pessoas com EB associado a hidrocefalia é geralmente inferior ao de pessoas com EB sem hidrocefalia (DENNIS; BARNES, 2010; BARF et al., 2010). As malformações cerebrais na EB, dentre elas Chiari tipo II, alteração do desenvolvimento do corpo caloso e da fossa posterior, contribuem para alterações na neuro cognição e no comportamento (RAMSUNDHAR; DONALD, 2014; SACHDEVA et al., 2021). Em estudo que avaliou a imagem de difusão das estruturas da substância branca cerebral, foi observado que a integridade das fibras de associação entre as regiões anterior e posterior são reduzidas (OU et al., 2011).

O fenótipo cognitivo, embora possa haver heterogeneidade entre os indivíduos, envolve pontos fortes no processamento associativo e habilidades verbais e memorização mecânica (DENNIS; BARNES, 2010). Os déficits específicos de quociente de inteligência e funções executivas, incluem fragilidades em tarefas motoras, visuoespaciais, na atenção, matemáticas, raciocínio abstrato e resolução de problemas (DENNIS; BARNES, 2010; RAMSUNDHAR; DONALD, 2014; SACHDEVA et al., 2021).

As funções executivas envolvem a seleção de informações, a integração de informações atuais com informações previamente memorizadas, o planejamento, o monitoramento e a flexibilidade cognitiva (RAMSUNDHAR; DONALD, 2014; SACHDEVA et al., 2021). As disfunções cognitivas podem implicar no agir, para transformar uma ideia em objetivo alcançado, o que impacta no desenvolvimento de independência, autocuidado, relação social e de trabalho (LUZ et al., 2017).

Em estudo de revisão sistemática, com intuito de determinar se adultos com EB apresentam alterações da cognição geral, quando comparado com adultos de desenvolvimento típico, foi observado que no geral, a evidência não é robusta para determinar se o envelhecimento tem um impacto significativo na cognição em adultos com EB, contudo, foi demonstrado que o aspecto da disfunção executiva persiste na idade adulta (SACHDEVA et al., 2021). A avaliação cognitiva é uma importante ferramenta para o processo de reabilitação, têm como objetivo determinar o nível de

funcionamento cognitivo, principais dificuldades e pontos facilitadores para a compreensão, portanto auxilia na formulação de estratégias de aprendizado.

2.5 Reabilitação

Reabilitação é a prática de conceitos científicos voltada para o desenvolvimento e ou recuperação da funcionalidade do indivíduo, visando sua participação (BJARTMARZ; JÓNSDÓTTIR; HAFSTEINSDÓTTIR, 2017). O interesse mundial pela Reabilitação ocorreu principalmente por quatro acontecimentos históricos: as duas grades guerras mundiais, processo acelerado de urbanização e industrialização, favorecendo a propagação de epidemias e aumento de acidentes de trabalho (APARECIDA DE SOUZA et al., 2011; SCHOELLER et al., 2018).

Inclusive a origem da enfermagem moderna, ocorreu durante a Guerra da Crimeia, em 1859, impulsionada por Florence Nightingale (APARECIDA DE SOUZA et al., 2011; SCHOELLER et al., 2018). A enfermagem de reabilitação tem sua origem histórica nas duas grandes guerras mundiais, devido à necessidade de se colocar os soldados feridos e com sequelas motoras de volta às batalhas ou às suas casas (ST-GERMAIN, 2014).

A enfermagem de reabilitação pode ser entendida como ciência integradora no processo de reabilitação da pessoa, reabilitação essa que integra dimensões físicas, psicológicas, sociais, morais, profissionais, materiais e de direito (SOUSA et al., 2020; SCHOELLER et al., 2021). No âmbito das suas intervenções, utiliza técnicas específicas de reabilitação, avalia e orienta dispositivos e adaptações e intervém na educação das pessoas em reabilitação, de suas famílias ou cuidador e, em todas as fases do ciclo de vida e em todos os contextos da prática de cuidados (SOUSA et al., 2020).

No contexto de maior longevidade das pessoas com EB, a enfermagem em reabilitação constitui um facilitador do desenvolvimento das capacidades e competências para a autogestão, buscando maximizar a autonomia e a participação, com adaptações para as etapas do desenvolvimento humano (FREITAS et al., 2016; RIBEIRO; MARTINS; TRONCHIN, 2017). Dentre as ações que a enfermagem realiza estão a promoção de diagnósticos de enfermagem, atividades educativas, capacitação e participação no desenvolvimento da funcionalidade, promoção de

adaptações, além de promoção e prevenção de complicações (FREITAS et al., 2016; RIBEIRO; COURA et al., 2013; SILVA et al., 2019).

Também é papel do enfermeiro o preparo das pessoas com EB e suas famílias para o processo de transição da adolescência para a fase adulta, fornecendo apoio, treinamento de habilidades relacionadas ao autocuidado e, também monitoramento da prontidão para a transição (COYNE; BETZ, 2020). A transição é um processo que incorpora preparação, planejamento e acompanhamento dos cuidados de saúde pediátricos para os de adultos desde início da adolescência até a idade adulta jovem, deve ocorrer em conjunto com a família, instituição de acompanhamento e a escola (HOLMBECK et al., 2021; THIBADEAU, Judy et al., 2020; WEBB et al., 2015).

Os indivíduos adultos com EB para a manutenção de uma boa capacidade e funcionalidade, física, mental e social requer intervenções do próprio indivíduo, da comunidade e da equipe ao longo da vida (LIDAL et al., 2021). A abordagem precoce com orientações sobre opções educacionais, profissionais, financeiras, habitação, transporte e capacitação profissional produz uma transição bem-sucedida para a vida adulta (LINDSAY et al., 2017).

A teoria das transições de Meleis (2010), define a transição como uma passagem de uma etapa da vida, para outra. A teoria exerce forte influência na enfermagem, a partir do desenvolvimento de intervenções que proporcionam um cuidado eficaz anterior às situações de estresse por mudanças na vida dos indivíduos (SILVA et al., 2019). A partir do entendimento da teoria das transições, o enfermeiro deve estabelecer intervenções e estratégias no processo de transição, diminuindo o risco de experiências negativas (MELEIS, 2010).

Dada a complexidade e especificidade do processo de reabilitação de indivíduos com EB, principalmente no processo de transição da adolescência para a fase adulta, é compromisso da equipe de reabilitação propor juntamente com os usuários e suas famílias, programas que vislumbrem sua real necessidade. Também é necessário preparar a equipe de saúde e fortalecer os sistemas de saúde para receberem os indivíduos adultos com demandas clínicas.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar o perfil sociodemográfico, clínico e de reabilitação de pessoas adultas com espinha bífida atendidas em Centro de Reabilitação brasileiro.

3.2 Objetivos específicos

- Descrever os dados sociodemográficos, clínicos e de reabilitação dos adultos com espinha bífida.
- Associar a variável trabalho a aspectos sociodemográficos, clínicos e de reabilitação dos adultos com espinha bífida.

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo observacional, do tipo descritivo com delineamento transversal.

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, que se destina à reabilitação de pessoas com distúrbios neurológicos, é composta por 09 Unidades, sendo elas em Macapá, Belém, São Luís, Fortaleza, Salvador, Brasília, Brasília Unidade Lago Norte, Belo Horizonte e Rio de Janeiro. Todas as unidades caracterizam-se por uma cuidadosa integração de sua concepção arquitetônica, aos princípios de organização de trabalho e aos diferentes programas de reabilitação. As Unidades estão interligadas por tecnologias de comunicação a distância. A equipe é composta por profissionais de diferentes áreas tais como assistente social, educador físico, enfermagem, farmacêuticos, fisioterapeutas, médicos de diferentes especialidades, nutricionista, pedagogos, professores de artes, de dança e terapeuta ocupacional, que trabalham de forma integrada, numa abordagem multidisciplinar. Os profissionais atuam na área da assistência, ensino e pesquisa e projetos de prevenção.

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação é referência nacional e internacional, e dispõe de acompanhamento para pacientes com EB, principalmente na infância, sendo estes referenciados ao final da adolescência e fase adulta, para acompanhamento clínico em seu Município de origem.

4.3 População e amostra

Foram considerados todos os usuários com idade igual ou superior a 18 anos de idade, com diagnóstico de EB e suas subclassificações (Quadro 1), todos pertencentes a uma das nove unidades da Rede SARAH, totalizando 2088 indivíduos.

Quadro 1 - Lista dos CID- 10 relacionado a todos os diagnósticos de Espinha Bífida

Q05.9 x. 01	Disrafismo medular (espinha bífida)
Q05. xx. 00	Espinha bífida
Q05.9x. 12	Lipomielomeningocele
Q05.9x. 13	Espinha bífida sinus dérmico
Q05.0x. 00	Espinha bífida cervical com hidrocefalia
Q05.5X. 00	Espinha bífida cervical sem hidrocefalia
Q05. 2x. 00	Espinha bífida lombar com hidrocefalia
Q05.7x. 00	Espinha bífida lombar sem hidrocefalia
Q05.9x. 00	Espinha bífida não especificada
Q05.4x. 00	Espinha bífida não especificada com hidrocefalia
Q05.3x. 00	Espinha bífida sacra com hidrocefalia
Q05.8x. 00	Espinha bífida sacra sem hidrocefalia
Q05.1x. 00	Espinha bífida torácica com hidrocefalia
Q05.6x. 00	Espinha bífida torácica sem hidrocefalia
Q05.9x. 11	Lipomielomeningocele
Q05.9x. 10	Mielomeningocele com hidrocefalia
Q05.9x. 06	Mielomeningocele

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Critério de inclusão: usuários adultos, com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico principal e ou secundário de EB e suas subclassificações, existentes na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), com atendimento nas unidades da Rede SARA H nos últimos cinco anos. Quando identificado mais de um prontuário para o mesmo CPF foi considerado os dados da última unidade em que o usuário foi atendido.

Critério de exclusão: foram excluídas pessoas que apresentam notificação de falecimento.

4.5 Variáveis do estudo

4.5.1 Variáveis relacionadas à caracterização sociodemográfica

Os dados foram coletados do prontuário eletrônico acessando a página inicial de cada prontuário e ou por meio de consulta interna às evoluções da equipe de reabilitação:

- a) Idade: variável contínua estimada em anos;
- b) Gênero: variável categórica nominal considerando-se masculino e feminino;
- c) Procedência: variável categórica nominal; considerando-se o local de residência;
- d) Escolaridade: variável categórica ordinal; considerando-se ensino fundamental (completo e incompleto), ensino médio (completo e incompleto), ensino superior/pós-graduação, ensino especial/analfabeto e ensino técnico;
- e) Estado civil: variável categórica nominal, considerando-se (casados, união estável, viúvos, **separado** ou **divorciado**)
- f) Filhos: variável categórica, considerou-se sim e não
- g) Trabalho: variável categórica nominal considerou-se sim e não
- h) Idade do início do acompanhamento – variável discreta, estimada em anos;
- i) Idade do último atendimento – variável discreta, estimada em anos;
- j) Tempo entre os dois últimos atendimentos – variável discreta, estimada em anos.

4.5.2 Variáveis relacionadas à caracterização clínica: coletadas por meio de consulta ao prontuário eletrônico em registros médicos, e em ícone específico com o cadastro do CID-10

4.5.2.1 Variável diagnóstico principal: variável categórica nominal

4.5.2.2 Localização da malformação: variável categórica nominal considerando-se (cervical, torácica, toracolombar, lombar, lombossacra e sacral)

4.5.2.3 Diagnósticos secundários: variável categórica nominal, os dados foram agrupados e categorizados em sim (presença de diagnóstico secundário) e não (ausência de diagnóstico secundário) para os seguintes diagnósticos: bexiga neurogênica, intestino neurogênico, hidrocefalia, válvula de derivação ventrículo peritoneal e malformação de Arnold Chiari.

4.5.2.4 Complicações neurológicas: variável categórica nominal sim e não, nesta variável foi considerado complicações neurológicas (descompensação da hidrocefalia, Síndrome de medula presa, Arnold Chiari sintomático, Siringomielia), com procedimento cirúrgico relatado em prontuário e/ ou registrada em ícone específico de cirurgia.

4.5.3 Reabilitação: variável categórica nominal, os dados foram coletados do prontuário eletrônico por meio de consulta interna às evoluções da equipe de reabilitação

- a) Independência: variável categórica nominal, foi considerado o relato do paciente, com descrição da equipe como independente, parcialmente independente e totalmente dependente, não foram aplicadas escalas de avaliação.
- b) Dor: variável nominal, foi considerado apresentar descrição em prontuário sobre local e/ou característica e/ou classificação da escala de avaliação analógica ou numérica da dor;
- c) Histórico de lesão por pressão: variável nominal, descrição em prontuário e ou registro fotográfico incluído no ícone próprio;
- d) Histórico de cirurgia ortopédica: variável categórica nominal; descrição em prontuário e avaliação do ícone específico para procedimentos cirúrgicos realizados em alguma das unidades da Rede;
- e) Histórico de cirurgia urológica: variável categórica nominal; descrição em prontuário e avaliação do ícone específico para procedimentos cirúrgicos realizados em alguma das unidades da Rede;
- f) Locomoção: variável categórica nominal, considerou-se descrição em prontuário conforme critérios de Hoffer, 1973 que é composto por quatro a categorias de deambulação: deambulação comunitária, deambulação domiciliar, exercício de marcha e falta de deambulação (cadeirante).

Deambulador comunitário - anda dentro e fora de casa para maioria das atividades e pode precisar de muletas ou andador, pode utilizar cadeira de rodas apenas para viagens longas fora da comunidade. Deambulador domiciliar – Anda apenas dentro de casa e com apoio, pode usar a cadeira de rodas para algumas atividades internas em casa e na escola e para todas as atividades na comunidade.

4.6 Instrumentos de coleta de dados

Para direcionar e uniformizar as informações contidas neste estudo elaborou-se um roteiro de coleta de dados que consta de três partes: seção A de dados sociodemográficos (número do prontuário, data de nascimento, idade do primeiro atendimento, idade do último atendimento, tempo entre o último atendimento e janeiro de 2023, sexo, procedência, escolaridade, estado civil, filho e trabalho. A seção B engloba dados relacionados aos aspectos clínicos diagnóstico principal, local da malformação, diagnósticos secundários, dor, lesão por pressão, locomoção, cirurgias ortopédicas e cirurgias urológicas.

4.7 Procedimentos para coleta de dados

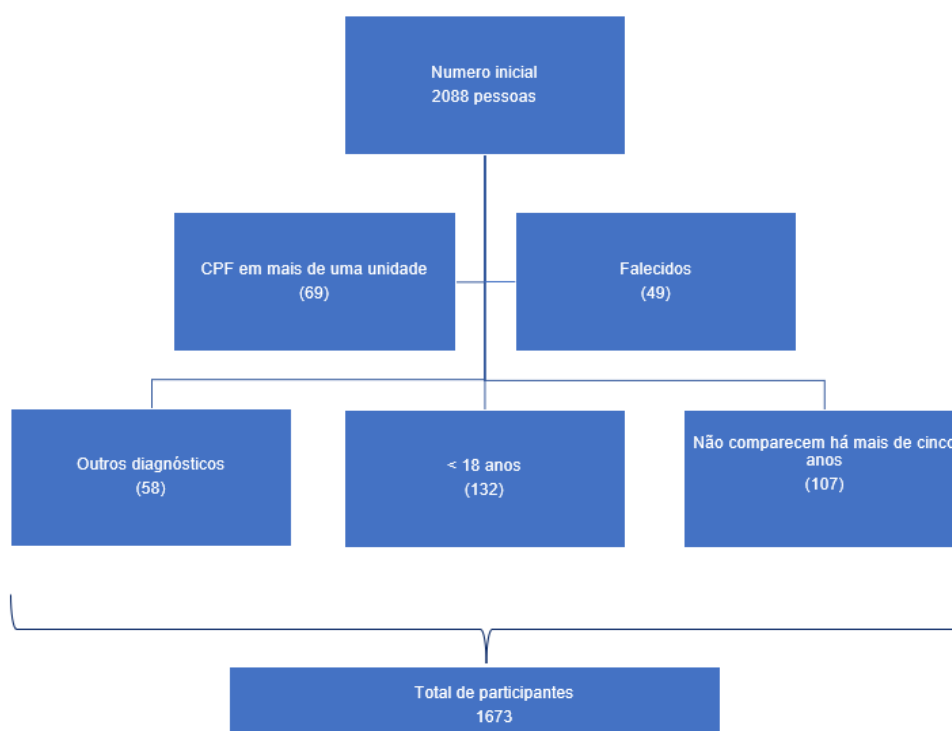
A coleta de dados ocorreu de 20/02/2023 até 08/07/2023 e iniciada após aprovação do Conselho de Ética e Pesquisa (CEP) da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação.

Foi realizada pela pesquisadora principal a capacitação de uma enfermeira da instituição de saúde envolvida no estudo, que colaborou com a coleta de dados. A capacitação baseada na explanação teórico-prática da coleta de dados no prontuário, com o objetivo de padronizar a coleta.

Foi solicitado ao setor de estatística da instituição a busca de todos os prontuários dos indivíduos com o diagnóstico de EB e posteriormente a pesquisadora realizou a exclusão dos prontuários que não atendiam os critérios de inclusão estabelecidos.

Inicialmente, no período do estudo foi realizado levantamento estatístico de um total de 2088 prontuários. Ao aplicar os critérios de exclusão, a amostra final foi de 1673 indivíduos adultos com EB.

Figura 1- fluxograma com critérios de exclusão



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

1. Os prontuários elegíveis foram considerados para o preenchimento do instrumento de coleta, sendo necessária a consulta retrospectiva do prontuário eletrônico de cada usuário;
2. A coleta ocorreu na biblioteca da instituição em períodos em que as pesquisadoras estavam fora do horário de trabalho;
3. Os dados coletados foram digitados em banco de dados no programa Excel e posteriormente exportados para o software SPSS versão 25 para análise estatística.

4.8 Tratamento e análise dos dados

As variáveis quantitativas foram apresentadas em forma de mediana e quartis uma vez que o teste de Shapiro Wilk indicou não normalidade dos dados. A comparação da idade a partir de condição de trabalho foi feita pelo teste de Mann Whitney.

As variáveis qualitativas foram apresentadas em tabelas de frequência. A associação as variáveis qualitativas com a variável trabalho, foi feita através do teste Qui Quadrado.

Todas as análises foram feitas no software IBM SPSS versão 25 com nível de significância de 5%.

4.9 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação sob parecer nº 65517922.1.0000.0022, conforme Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde, que aborda a ética em pesquisa com seres humanos (Anexo A).

Por se tratar de uma pesquisa que utilizou informações disponíveis nos prontuários dos pacientes, os pesquisadores assinarão o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) em duas vias (Anexo B).

Os dados dos participantes foram tratados de forma agregada e anônima, o que impede a rastreabilidade e identificação de qualquer um dos participantes. O banco de dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável, por um período de cinco anos, caso se evidencie possibilidade de novas análises, um novo projeto passará pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Rede SARA H.

5 RESULTADOS

5.1 Variáveis sociodemográficas

Dos 1673 prontuários de pessoas com EB avaliados, 51,6% eram de pessoas de sexo feminino, com mediana de idade 25 anos (variação interquartil – IQR 22-32). A maioria 46,2% eram procedentes da região Sudeste, 49,1% possuíam ensino médio; 91,3% eram solteiros, sendo que apenas 6,30% dos participantes possuíam filhos naturais e 26,6% (368) referiam ter emprego (Tabela 1).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico de adultos brasileiros com Espinha Bífida. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2023

	N	%
<i>Sexo</i>		
Mulher	863	51,6
Homem	810	48,4
<i>Região de Procedência (n = 1672)</i>		
Sudeste	773	46,2
Centro Oeste	394	23,6
Nordeste	387	23,1
Norte	81	4,80
Sul	36	2,20
Exterior	1	0,10
<i>Escolaridade (n = 1600)</i>		
Fundamental	270	16,9
Médio	785	49,1
Superior/ pós-graduação	422	26,4
Curso técnico	47	2,90
Ensino Especial/não alfabetizado	76	4,8
<i>Estado Civil (n = 1658)</i>		
Solteiro	1514	91,3
Casado/ união estável, separado, divorciado e viúvo	144	8,60
<i>Filhos naturais (n = 1635)</i>		
Sim	103	6,30
Não	1532	93,7
<i>Trabalho (n = 1384)</i>		
Sim	368	26,6
Não	1016	73,4

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

5.2 Variáveis clínicas e de reabilitação

Na Tabela 2, estão descritas as variáveis clínicas e de reabilitação. Identificou-se que dentre os tipos de espinha bífida aberta, o mais frequente foi a Mielomeningocele com 89,3%. Quanto ao local da malformação houve predomínio da região lombar/lombossacra com 67,2%. A hidrocefalia apresentou-se em 75,7% dos participantes, desses 60,8% com válvula de derivação ventrículo peritoneal. O diagnóstico secundário de bexiga neurogênica foi observado em 99,2% dos participantes e 97,5% possuem intestino neurogênico. Dos que possuem bexiga neurogênica (1660), 89,7% possuem diagnóstico de MMC, já os que possuem intestino neurogênico (1631), 91,1% têm MMC.

Do total de participantes 52,2% apresentaram lesão por pressão e 33,9% relataram dor. Quanto à forma de locomoção a maioria 46,6% são deambuladores comunitários e 44,8% cadeirantes. Ao avaliar o grau de independência foi observado que 70,8% dos participantes são independentes, conforme (Tabela 2).

Houve relato de cirurgia ortopédica em 41,2% dos usuários e cirurgias urológicas em 35,3% (Tabela 2). As unidades da rede SARAH que mais tiveram usuários com histórico de cirurgias ortopédicas foram Rio de Janeiro 51,8% e Brasília 43,6%. Quanto o tipo de cirurgia urológica, 14,6% realizaram ampliação vesical, 13,3% aplicação de toxina botulínica, 5,2% vesicostomia e 5% derivação urinária continente. A unidade da Rede SARAH com maior número de usuários com histórico de cirurgia urológica com Brasília (48,8%).

Tabela 2 - Perfil clínico e de Reabilitação de adultos brasileiros com EB, 2023

	N	%
<i>Diagnóstico Espinha Bífida Aberta (n = 1672)</i>		
Mielomeningocele	1494	89,3
Meningocele	6	0,40
Lipomielo	82	4,90
<i>Diagnóstico Espinha Bífida Oculta (n = 1672)</i>		
EB oculta e outras formas	114	6,81
<i>Local de má formação (n = 1171)</i>		
Cervical	5	0,40
Torácico/toracolumbar	237	20,2
Lombar/ lombossacra	787	67,20
Sacral	142	12,10
<i>Diagnóstico secundário (n = 1673)</i>		
<i>Bexiga neurogênica</i>		
Sim	1660	99,2
Não	13	0,80
<i>Intestino neurogênico</i>		
Sim	1631	97,5
Não	42	2,50
<i>Hidrocefalia</i>		
Sim	1266	75,7
Não	407	24,3
<i>Hidrocefalia com válvula</i>		
Sim	1017	60,8
Não	656	39,2
<i>Resultado de Reabilitação</i>		
<i>Lesão por pressão</i>		
Sim	872	52,2
Não	801	47,8
<i>Dor</i>		
Sim	568	33,9
Não	1105	66,1
<i>Independência</i>		
Sim	1185	70,8
Parcialmente	419	25,9
Não	69	4,1
<i>Locomoção</i>		
Deambulador comunitário	780	46,6
Deambulador domiciliar	133	7,9
Exercício de marcha	10	0,6
Cadeirantes	750	44,8
<i>Cirurgia ortopédica</i>		
Sim	690	41,2
Não	983	58,8
<i>Cirurgia urológica</i>		
Sim	590	35,3
Não	1083	64,7

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

Ao analisar o tempo de acompanhamento de reabilitação na unidade, 50% dos participantes tiveram seu primeiro atendimento com mediana de idade de quatro anos (variação interquartil – IQR 1-11).

Com relação a idade do último atendimento, em metade dos casos, aconteceu antes dos 24 anos (variação interquartil – IQR 21 - 30). O tempo entre o último atendimento e janeiro de 2023 (mês do início da coleta de dados) foi menor que um ano para a maioria dos participantes (62,6%).

5.3 Fatores sociodemográficos, clínicos e de reabilitação relacionados ao trabalho

Ao realizar-se associação entre trabalho e demais variáveis foi observado que existe associação entre sexo e trabalho ($p = 0,008$), 30% dos homens e 23,6% das mulheres estão empregados. As pessoas que trabalham são aquelas na faixa de idade (26 a 37 anos) ($p = 0,000^*$). A escolaridade está relacionada a estar ou não empregados. 48,9% dos indivíduos com ensino superior/ pós-graduação trabalham, 45,5% possuem curso técnico e 23,1% ensino médio ($p = 0,000^*$). 55,3% das pessoas casadas estão trabalhando ($p = 0,000$). 45,1% dos que possuem filhos estão empregados em comparação a 24,2% dos que não possuem filhos ($p = 0,000$). 23,4% das pessoas com diagnóstico de Mielomeningocele estão empregadas ($p = 0,000$). Os indivíduos sem hidrocefalia 45,5% estão empregados ($p = 0,000$). Os que não tem LP tem maior percentual de emprego 30,7% ($p = 0,000$). 36,3% das pessoas que apresentam dor possuem trabalho ($p = 0,000$). Em relação à locomoção 42,1% dos deambuladores comunitários possuem trabalho, enquanto apenas 13,5% dos cadeirantes estão empregados ($p = 0,000$). Os que não realizaram cirurgia urológica estão empregados em maior proporção 29,1%, quando comparados aos que fizeram 21,7% ($p = 0,003$) (Tabela 3).

Tabela 3 - Análise de associação entre trabalho e variáveis sociodemográficas, clínicas e de reabilitação, 2023

	Trabalho		Valor de p
	Sim	Não	
Dados sociodemográficos			
Sexo			
Feminino	173 (23,6%)	560 (76,4%)	0,008*
Masculino	195 (30%)	456 (70%)	
Idade			
(Mediana (Q1- Q3))	30 (26-37)	24 (21-30)	0,000**
Escolaridade			
Ensino Fundamental	20 (5,6%)	221 (91,7%)	0,000*
Ensino médio	144 (23,1%)	479 (76,9%)	
Ensino superior e pós-graduação	180 (48,9%)	188 (51,1%)	
Curso Técnico	15 (45,5%)	18 (54,5%)	
Não alfabetizado e especial	1 (1,3%)	75 (98,7%)	
Estado civil			
Solteiro	302 (23,9%)	962 (76,1%)	0,000*
Casado	63 (55,3%)	51 (44,7%)	
Filhos naturais			
Trabalho			
Sim	41 (45,1%)	50 (54,9%)	0,000*
Não	308 (24,2%)	963 (75,8%)	
Variáveis clínicas			
Dg Espinha Bífida aberta			
Mielomeningocele	290 (23,4%)	950 (76,6%)	0,000*
Meningocele	2 (50%)	2 (50%)	
Lipomielo	36 (52,9%)	32 (47,1%)	
Dg Espinha Bífida oculta			
Não	320 (24,8%)	971 (75,2%)	0,000*
Sim	47 (51,1%)	45 (48,9%)	
Local da malformação			
Cervical	0 (0%)	3 (0,4%)	0,000*
Torácico/toracolombar	21 (8,3%)	184 (26,5%)	
Lombar/ lombossacra	187 (74%)	457 (64,7%)	
Sacral	44 (17,5%)	62 (8,8%)	
Hidrocefalia			
Sim	216 (20,6%)	834 (79,4%)	0,000*
Não	152 (45,5%)	182 (54,5%)	
Lesão por pressão			
Sim	164 (22,8%)	556 (77,2%)	0,001*
Não	203 (30,7%)	459 (69,3%)	
Dor			
Sim	171 (36,3%)	300 (63,7%)	
Não	197 (21,6%)	716 (78,4%)	
Locomoção			
Deambulador comunitário	262 (42,1%)	361 (57,9%)	0,000*
Deambulador domiciliar	17 (15%)	96 (85%)	
Exercício de marcha	3 (33,3%)	6 (66,7%)	
Cadeirante	86 (13,5%)	553 (86,5%)	

*Teste Qui Quadrado. **Teste de Mann Whitney

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

6 DISCUSSÃO

6.1 Aspectos sociodemográficos

A maior parte dos estudos epidemiológicos de EB foram principalmente realizados nos EUA (DIAS et al., 2021; SCHECHTER et al., 2015; SAWIN et al., 2015). Neste país há uma base de dados nacional denominada Registro Nacional de Pacientes com EB (NSBPR), desenvolvido em 2008 através da colaboração entre a Spina Bifida Association e o Centro de Controle e Prevenção de Doenças. Esta base de dados tem como objetivo obter informações para uma melhor compreensão da situação do atendimento ao paciente em clínicas de EB no país. No Brasil, não há uma base de dados nacional, existindo escassos estudos realizados de forma isolada. Assim, o presente estudo se constituiu no primeiro trabalho de adultos com EB e com dados de nove regiões brasileira.

Os avanços na medicina e tecnologia resultaram em um número crescente de adultos que conseguiram sobreviver até a idade adulta. Neste estudo os participantes em sua maioria são adultos jovens, o que é corroborado por outros estudos (LIDAL; LUNDBERG LARSEN, 2022; DOMINO et al., 2021). A maioria do gênero feminino 51,6%, resultados similares foi encontrado por outros autores (52,3%) e (51,89%) (SCHECHTER et al., 2015; KIM et al., 2018).

Ao avaliar a procedência dos indivíduos com EB acompanhados pela instituição envolvida no estudo, identificou-se que a maioria dos participantes são procedentes da região Sudeste. Isto pode ser explicado por ser a região mais populosa do país, com 84,8 milhões de habitantes, o que representa 41,8% da população do país (IBGE, 2022). Além disso, nesta região há duas unidades da rede SARAH, uma em Belo Horizonte e outra no Rio de Janeiro.

Segundo dados do IBGE no Brasil 53,2% das pessoas com 25 anos ou mais de idade concluíram a educação básica obrigatória; ou seja, possuíam no mínimo, o ensino médio completo em 2022 (IBGE, 2022). Neste estudo, 49,1% possuem ensino médio incompleto ou completo o que está de acordo com a média nacional. Em estudo realizado nos Estados Unidos a maioria dos participantes 94% concluíram o ensino médio ou equivalente ao ensino médio (COPE et al., 2013). Em estudo internacional realizado entre os países Alemanha, Brasil e Estados Unidos, com o objetivo avaliar o autogerenciamento da bexiga neurogênica em indivíduos com idade de transição da

fase adulta para adolescência, foi observado que os participantes alemães e norte-americanos possuíam uma proporção maior de indivíduos com nível superior ou técnico (FALEIROS et al., 2019). Segundo estudo realizado no Estados Unidos, com dados de 2016, mostrou que 40,2% da sua amostra possuía ensino superior (MORLEY et al., 2020).

É importante destacar que no Brasil, a inclusão de estudantes com deficiência em sala de aula regular é obrigatória e amparada por lei (BRASIL, 2004). Entretanto, em 2022, a taxa de analfabetismo para pessoas com deficiência foi de 19,5%, contra 4,1% das pessoas sem deficiência (IBGE, 2022). Desafios como a mobilidade, financeiros, transportes, ambientes inacessíveis, exclusão no ambiente escolar, falta de apoio de professores e dos pais, podem compor barreiras para o seguimento escolar de pessoas com EB (LINDSAY et al., 2017). Tudo isso associado a falta de adaptação curricular e de métodos de ensino, podem compor barreiras para o seguimento escolar de pessoas com EB. Garantir o direito à educação é um mecanismo importante para gerar oportunidades, emprego, renda e possibilitar assim, uma vida independente para as pessoas com EB.

Neste estudo a maioria dos participantes eram solteiros 91,3%, outros estudos internacionais encontraram percentuais menores em relação ao estado civil, em estudo americano realizado por Morley (2020) reportou percentual menor de participantes solteiros 57,9% e em estudo norueguês realizado por Paulsen (2015) 65%. Estudos demonstram que indivíduos com EB possuem níveis mais baixos de maturação sexual e são menos propensos a terem relacionamentos amorosos em comparação com seus pares com desenvolvimento típico (VISCONTI et al., 2012; COPE et al., 2013). A sexualidade é uma área da experiência humana, assim faz parte das atribuições educacionais da escola, dos profissionais de saúde e da família, assegurar informações que favoreçam o poder de escolha de se relacionar, o conhecimento do seu corpo, a sexualidade e a possibilidade de ter filhos (SOUSA et al., 2020; VALTONEN, et al., 2006). Acreditamos que a baixa escolaridade, baixa inserção no mercado de trabalho e a superproteção dos familiares, possam interferir negativamente em uma vida social ativa e no estabelecimento de relacionamentos amorosos.

Apenas 6,3% dos indivíduos que participaram deste estudo possuíam filhos. Destes, a maioria são do gênero feminino 87,4%. Para Cope (2013), 18% dos participantes da pesquisa tinham filhos. A disfunção sexual é normalmente mais descrita para homens com EB, em comparação com mulheres, podendo estar correlacionado à presença de disfunção erétil (WIENER et al., 2018). Conseqüentemente, a satisfação com a vida sexual também se vê afetada, os indivíduos com MMC ao serem avaliados com a escala numérica, sendo 0 (insatisfeita) a 10 (satisfeita), a mediana foi 5 para os homens e 8 para as mulheres (VALTONEN, et al., 2006).

No Brasil a legislação prevê acesso ao mercado de trabalho às pessoas com deficiência por meio das cotas no setor privado - Lei n. 8.213 de 1991 (BRASIL, 1991) e vagas reservadas nos concursos públicos - Lei n. 8.122 de 1990 (BRASIL, 1990). Neste estudo a proporção de pessoas que trabalhavam foi de 26,6%. A proporção de pessoas que não trabalham foi de 73,4% (N=1.016), resultado superior quando comparado com estudos internacionais, como os de Morley, (2020) realizado nos Estados Unidos com (51,7%) e Bellin (2010) também realizado nos Estados Unidos com (60,7%). Para García (2014), a baixa participação de pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro deve-se à pouca acessibilidade, algumas inadequações na 'Lei de Cotas', atitudes vexatórias ou discriminatórias por colegas de trabalho ou líderes e questões culturais de superproteção familiar. Estratégias que apoiem as habilidades e preparem as pessoas com deficiência para o mercado de trabalho são cruciais para o processo de inclusão, quebrando o paradigma de condição de dependência permanente de benefício social e produzindo emancipação econômica dessas pessoas.

6.2 Aspecto clínico

A MMC é a forma mais comum de defeito congênito do sistema nervoso central compatível com a vida (KAHN et al., 2014). Neste estudo a MMC foi o tipo predominante de EBA, o que está de acordo com estudos americanos desenvolvidos com a base de dados do Registro Nacional de Pacientes com Espinha Bífida de Thibadeau, (2017) 78%, Schechter (2015) com 80,7% e Alabi (2018) 83%. O predomínio do local da malformação foi a região lombar/lombossacra 67,2%, estudos

americanos encontraram porcentagem de 55,1% Schechter (2015) e 60% DAVIS (2020).

A hidrocefalia é a comorbidade mais comum na MMC do ponto de vista neurocirúrgico. Historicamente 80% dessas pessoas necessitaram de tratamento com DVP (KAHN et al., 2014, RENDELI et al., 2021). Neste estudo, foi observado que 75,7% (N=1266) dos participantes possuíam diagnóstico de hidrocefalia, sendo que 60,8% (N=1017) destes, com uso de DVP. Dados de estudo americano utilizando a base de dados do NSBPR, em que se avaliou a taxa de tratamento cirúrgico para instalação da DPV, foi observado que 79,9% dos indivíduos foram submetidos a pelo menos uma cirurgia para tratamento da hidrocefalia (KIM et al., 2018). A derivação ventricular é a técnica mais comumente utilizada para tratar a hidrocefalia associada à MMC, uma mudança de paradigma ao longo do tempo tem levado ao refinamento das indicações de derivação e tem feito com que o manejo da pessoa com MMC esteja em constante evolução e pesquisa (TAMBURRINI et al., 2013; MCCARTHY et al., 2019).

A disfunção neurogênica do trato urinário inferior (DNTUI) também definida como bexiga neurogênica (BN) é uma importante fonte de morbidade em indivíduos com EB, acomete grande parte das pessoas com esse diagnóstico, neste estudo foi observado diagnóstico de bexiga neurogênica em 99,2% (N=1660) e CHO, (2016) descreve como 80% das pessoas. Em estudo realizado com objetivo de avaliar a transição do acompanhamento urológico infantil para o adulto, foi observado que 40% das pessoas fizeram a transição com sucesso, os indivíduos que não fizeram a transição tiveram maior probabilidade de ir para pronto atendimento por demanda urológica (SZYMANSKI et al., 2017). A reabilitação na reeducação vesical visa evitar complicações do sistema urinário e promover o máximo de continência de acordo com questões fisiológicas individuais. É papel da enfermagem de reabilitação orientar e desenvolver juntamente com o cliente e família estratégias que promovam o máximo de independência e autonomia no manejo vesical.

O intestino neurogênico foi observado em 97,5% (N=1631) dos indivíduos, sendo que 91,1% têm MMC. Estudos demonstram que o IN afeta a maioria dos indivíduos com EB, resultando em presença de incontinência fecal e/ou constipação crônica (BROCHARD et al., 2017; KELLY et al., 2020). Em estudo realizado por Brochard (2017), foi evidenciado que 60% dos indivíduos com EB apresentavam incontinência intestinal, De WILD (2022) relatou prevalência de 35%. A disfunção

intestinal tem impacto considerável na vida dessas pessoas, em estudo realizado por De WILD (2022), mais da metade dos participantes da pesquisa afirmaram considerar sua saúde moderada ou pior em consequência da alteração intestinal.

As orientações quanto a reeducação intestinal, devem incluir expectativas realistas, considerando o padrão físico, cognitivo, cultural e social (KELLY et al., 2020; BEIERWALTES et al., 2020). O gerenciamento da disfunção intestinal é um desafio no acompanhamento das pessoas com EB, o estabelecimento de medidas de reeducação intestinal deve ser iniciado na infância, com técnicas inicialmente conservadoras, caso essas medidas não sejam bem-sucedidas, recorre-se às medidas de reeducação intestinal com técnicas mais invasivas como o enema, sistema de irrigação transanal em cone, neuromodulação sacral e procedimento cirúrgico (cirurgia para acesso artificial de enema de continência anterógrado Malone ou colostomia).

A dor vem acompanhada de aumento na incidência de doenças incapacitantes, crônicas e degenerativas, que resultam em dependência e aumentam com o processo de envelhecimento. No presente estudo 33,9% (N=567) dos participantes apresentaram dor. Alriksson (2018), em seu estudo sobre dor em indivíduos com EB, observou que 73% dos participantes relataram dor nas últimas quatro semanas, sendo a média de idade de 30 anos. Interroga-se a discrepância na taxa de dor observada neste estudo, quando comparado com o estudo de Alriksson, múltiplos fatores podem estar relacionados a essa variação, dentre eles idade, questões culturais, funcionalidade, a própria percepção subjetiva da dor e/ou subnotificação.

A lesão por pressão é definida como “um dano localizado na pele e/ou tecidos moles subjacentes, geralmente sobre uma proeminência óssea ou relacionada ao uso de dispositivo médico ou a outro artefato” (EDSBERG et al., 2016). Neste estudo, foi observado uma taxa de 52,2% (N=870) de lesão por pressão descritas em prontuário. Em estudo realizado nos Estados Unidos, utilizando a base de dados NSBPR o resultado no período de acompanhamento de 2009 a 2012 foi que 26% (N=825) pessoas apresentaram lesões por pressão, neste mesmo estudo, foram descritos como fatores associados a lesão por pressão: nível da malformação medular, incontinência, locomoção em cadeira de rodas, presença de válvula de derivação ventrículo peritoneal, cirurgia recente e sexo masculino (KIM et al., 2015). A prevenção de lesões por pressão inicia com atividades de orientação e cuidados já ao nascimento de uma criança com EB e devem ser mantidas ao longo da vida, integra os cuidados

do enfermeiro de reabilitação capacitar para a prevenção das lesões de pele, com orientações e treinos quanto o autoexame, inspeção e hidratação diária da pele, dentre outros cuidados, que são essenciais para a diminuição do risco de complicações relacionadas a feridas crônicas nesta população.

Para avaliação do grau de independência neste estudo foi considerado o relato do indivíduo, conforme descrito em prontuário 70,8% (N=1185) referiram ser independentes, 25% (N=419) parcialmente independentes e 4,1% (N=69) totalmente dependentes. Estudo realizado por Wagner (2015), nos Estados Unidos em que avaliou o impacto de condições secundárias na vida diária em indivíduos com EB, descreveu que 49% dos participantes relataram que ter EB afeta na independência. Em estudo realizado na Holanda por Buffart (2009), foi observado que as pessoas usuárias de cadeira de rodas e as com baixa escolaridade apresentaram maiores dificuldades nas atividades de vida diária. A equipe de reabilitação e os pais possuem um papel importante na formação para independência das pessoas com EB, o estímulo a participação, promoção de estratégias, treinamento e monitoramento auxiliam na promoção de competências relacionadas com o autocuidado e a autogestão.

A literatura aponta que a forma de locomoção dos indivíduos adultos com EB possui uma natureza multifatorial, sendo o nível neurológico um forte preditor (DAVIS et al., 2020; DICIANNO; BELLIN; ZABEL, 2009; LARSEN et al., 2021). Dos participantes deste estudo 46,6% (N=780) são deambuladores comunitários, isto é, andam dentro e fora de casa para maioria das atividades e pode precisar de bengalas ou andador, fato que está em concordância com o aspecto funcional, uma vez que se encontrou também uma taxa maior de malformação da região lombossacra e sacral. Estudo realizado nos EUA com objetivo de avaliar complicações relacionadas à EB reportou 31,9% de deambuladores comunitários (MORLEY.,2020). Para Larsen (2021) indivíduos com EB acima de meia idade apresentam comumente declínio precoce da função da marcha e a velocidade dos que possuem marcha, foi influenciada pela gravidade da EB e pelo peso. Manter uma boa capacidade física é um processo que dura toda uma vida, o acompanhamento pela equipe de reabilitação de questões como peso, uso adequado de auxílio locomoção, intervenções cirúrgicas e práticas de atividade física são cruciais para a manutenção de boa funcionalidade e qualidade de vida.

O tratamento ortopédico nos indivíduos com EB, mudou ao longo dos anos e a correção cirúrgica evoluiu em favor da abordagem funcional (COPP et al., 2015). Neste estudo houve relato de cirurgia ortopédica em 41,2% (N=690) dos usuários, a maioria dos que operaram, no momento da última consulta eram deambuladores comunitários (50,3%). Para Lebek (2015) a cooperação entre integrantes da equipe de reabilitação é importante, a fim de encontrar o momento ideal para os tratamentos ortopédicos conservadores ou cirúrgicos. A presença do especialista em Ortopedia nos Centros Especializados de Reabilitação é de fundamental importância para o acompanhamento das pessoas com EB. Este profissional, juntamente com demais integrantes da equipe, avalia o momento ideal para a intervenção cirúrgica, tanto do ponto de vista funcional, quanto psicoemocional, favorecendo assim, o atendimento holístico e de qualidade.

Quanto a cirurgia urológica, neste estudo os procedimentos foram realizados em 35,3% (N=590) dos indivíduos. Em estudo retrospectivo, realizado com adultos com EB, quase metade havia sido submetido a algum tipo de procedimento urológico e 63% desses, ocorreram após os 18 anos de vida (LIU et al., 2016). Routh (2018) observou em seu estudo uma variação de 12 a 38% no número de cirurgias entre as unidades de reabilitação acompanhadas no NSBPR. A principal cirurgia urológica realizada foi ampliação vesical 14,6%. Em estudo coorte realizado na Suécia, 23% das pessoas foram submetidas a vesicostomia e derivação urinária na faixa de 18 a 30 anos (EHRÉN et al., 2020).

No Brasil alguns centros de reabilitação acompanham os indivíduos com EB até adolescência, sendo, posteriormente, direcionados para serviços de atenção primária. Aqueles que possuem condições financeiras realizam o acompanhamento pelo plano de saúde ou de forma particular. No entanto, sabe-se que no Sistema Único de Saúde (SUS) muitos desafios ainda precisam ser enfrentados no sentido de possibilitar melhor distribuição dos recursos a todos os brasileiros.

Em estudo realizado por PONTES (2009), com objetivo de avaliar o pensamento dos usuários sobre o SUS, foi observado relatos sobre as fragilidades do processo de atendimento, dentre eles: o tempo exigido para o acesso aos serviços, necessidade de buscar atendimentos mais complexos e de qualidade longe da sua residência, falta de efetivação do sistema de referência e contrarreferência, apesar das diversas dificuldades relatadas pelos usuários, o autor observa uma atitude positiva diante do sistema.

A reabilitação dos indivíduos com EB, requer uma equipe multidisciplinar para garantir o melhor resultado possível e proporcionar uma boa qualidade de vida (MOHD-ZIN et al., 2017). A transição do cuidado da adolescência para a fase adulta vem sendo discutida como forma de mitigar resultados prejudiciais à saúde (FREMION; DOSA, 2019). Neste estudo se avaliou o tempo entre o último atendimento até janeiro de 2023, sendo observado que 62,6% das pessoas tiveram um tempo entre os atendimentos menor que um ano, o que representa um indicador positivo quanto acompanhamento na instituição onde acontece este estudo.

Muito se tem estudado e discutido sobre estratégias e planejamentos para que o processo de transição ocorra de forma bem sucedida. Em alguns países como Estados Unidos algumas estratégias, quanto a transição de acompanhamento, já estão sendo implementadas (THIBADEAU, Judy et al., 2020; FREMION; DOSA, 2019; HOLMBECK et al., 2021). No Brasil, a formulação de estratégias que englobe essa camada da população precisa ser mais bem discutida e planejada em âmbito nacional.

6.3 Fatores sociodemográficos, clínicos e de reabilitação relacionados ao trabalho

A transição da adolescência para a fase adulta requer uma abordagem não só clínica, mas também composta por ações de preparo para autogestão e planejamento futuro, relacionados à escola, trabalho e vida pessoal. A abordagem precoce com orientações sobre opções educacionais, profissionais, financeiras, habitação, transporte e capacitação profissional produz uma transição escola/trabalho bem-sucedida (LINDSAY et al., 2017).

Em estudo do IBGE (2022) sobre a taxa de participação de toda população brasileira no mercado de trabalho, evidenciou que 62,3% estão trabalhando. Já neste estudo foi observado que 26,6% (368) das pessoas com EB trabalham. Realidade diferente é identificada em estudo Holandês de Van Mechelen, (2008) que em 62,5% das pessoas trabalham e no estudo Americano de Liu et al, (2023) 23,9% das pessoas com EB trabalham. Acredita-se, que essa variação entre os países e suas taxas de emprego, podem estar relacionadas a questões culturais, aspectos socioeconômicos, qualidade do sistema de ensino, além de políticas de inserção no mercado de trabalho.

A taxa de participação na força de trabalho das pessoas com deficiência é menos da metade da taxa das pessoas sem deficiência (IBGE, 2022). Esta diferença, também é observada em pessoas com ensino superior sem deficiência 84,2%

trabalham e nas pessoas com deficiência 54,7% das pessoas estão trabalhando. Neste estudo, mostrou-se que a escolaridade está associada ao trabalho. Observou-se que das pessoas que trabalham 48,9% possuem ensino superior/pós-graduação. Resultados similares são encontrados em outros estudos (VAN MECHELEN et al., 2008; ARNELL, Magdalena Vu Minh et al., 2013 e LIU et al., 2023).

No mercado de trabalho brasileiro, além de encontrarmos menor participação de pessoas com deficiência, ainda se observa significativas e persistentes desigualdades de gênero. Segundo dados do IBGE (2019) a taxa de participação das mulheres no mercado de trabalho foi de 54,5% e dos homens 73,7%. Nos participantes deste estudo, 23,6% das mulheres e 30% dos homens tem emprego. Essa diferença entre a proporção de mulheres e homens foi ainda maior em estudo realizado na Holanda, em que 24% e 64%, respectivamente, trabalham em período integral (VAN MECHELEN et al., 2008).

Neste estudo, a razão que aponta para a necessidade de explorar a variável trabalho, se justifica pelo baixo número de pessoas brasileiras com EB, inseridas no mercado de trabalho. Na literatura há escassez de estudos relacionados a determinantes de participação no trabalho. Entretanto, estudar os fatores relacionados ao trabalho, em indivíduos com EB é de extrema importância, visto que, poderá auxiliar na elaboração de estratégias de reabilitação para promoção de competências que propiciem maiores oportunidades no mercado de trabalho.

O trabalho proporciona efeito positivo na vida destas pessoas, uma vez que elas saem da condição de dependência e isolamento social, para criar seus próprios vínculos (VAN MECHELEN et al., 2008; LINDSAY et al., 2017). Em estudo de revisão realizado por Aguiar (2018) concluiu-se que os casais em situação de desemprego apresentam menor satisfação conjugal. Neste estudo, 8,6% (144) das pessoas estão casadas, sendo que destas, a maior proporção trabalha e possui filhos.

As pessoas com MMC e hidrocefalia deste estudo, estão empregadas em menor proporção que as demais. A menor participação de pessoas com EB, especificamente com MMC e hidrocefalia, no mercado de trabalho pode estar relacionada ao comprometimento das funções executivas, tais como: dificuldade de planejamento, resolução de problemas e dificuldades com memória (PENY-DAHLSTRAND et al., 2020; JASIEN et al., 2021). Em estudo realizado por Van Mechelen (2008), foram considerados determinantes para estar trabalhando a ausência de hidrocefalia, maior nível de escolaridade, nível de lesão mais baixo,

(Coeficiente de inteligência) QI > 85, ser independente no autocuidado e ser deambulador.

Estudo realizado por Lindsay et al. (2017), com objetivo de avaliar a transição escola/trabalho em jovens adultos com EB, foi identificado que a falta de educação financeira, condições sociais como moradia e transporte; discriminação na escola e trabalho, tanto no ponto de vista físico e cognitivo, constituem fatores dificultadores da transição da adolescência para a fase adulta (LINDSAY et al., 2017).

Indivíduos com diagnóstico de MMC identificam a mobilidade e a forma de locomoção como componentes importantes de independência, emprego e qualidade de vida (TITA et al., 2019). Neste estudo, foi observado que as pessoas que estão trabalhando, em sua maioria 42,1% (262) são deambuladores comunitários e 74% (187) possuem nível da malformação lombar e lombossacra. O nível lombar baixo, possui bom prognóstico de marcha por apresentar funcionantes músculos essenciais para deambulação (ROCCO et al., 2007).

A transição escola/trabalho, provoca um período de desequilíbrio e incertezas na vida das pessoas com EB. Para Meleis (2010), preparar-se antecipadamente para uma mudança na etapa da vida, facilita a experiência de boa transição, resultando em saúde e bem-estar.

7 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Em fase de término desta investigação, pretende-se por meio deste tópico delinear algumas limitações encontradas ao longo deste estudo, assim como, realizar algumas recomendações e sugestões para a estruturação e desenvolvimento de futuras pesquisas.

Por ser um estudo retrospectivo, com avaliação de dados secundários, a fonte dos dados compõe um importante fator limitante durante a coleta de dados. Neste estudo foi observado variações na forma dos registros e/ou ausência de informações importantes para descrição do perfil clínico da população adulta com EB, como por exemplo a não padronização quanto a aplicação de instrumentos de avaliação de funcionalidade, dor e avaliação cognitiva. Dados como obesidade, distúrbios psiquiátricos e hipertensão, deixaram de ser tabulados por inconsistência da informação no prontuário. Acredita-se que a padronização na composição textual das evoluções e do registro dos diagnósticos secundários, refletiria em dados mais detalhados e precisos, o que favorecerá o acompanhamento longitudinal destes indivíduos e futuras pesquisas.

O prontuário eletrônico dispõe de dados cadastrais da pessoa acompanhada na Rede SARA, durante a pesquisa, foi uma limitação a desatualização destes dados, como por exemplo nível de escolaridade, estado civil e profissão. Todos estes dados que poderiam ser tabulados de forma imediata, nesta pesquisa, foram avaliados um a um nas descrições das evoluções da equipe de reabilitação. Com isso, sugere-se que no prontuário eletrônico seja criado um período limite para atualização cadastral.

Outro fator limitante foi a ausência de registros de dados antropométricos dos indivíduos adultos com EB, estes indivíduos possuem alto risco em relação aos parâmetros nutricionais. Dessa forma, realizar avaliação antropométrica é importante para acompanhamento do risco de obesidade.

Quanto a população, o estudo permitiu englobar as diversas regiões brasileiras, oriunda das nove unidades da rede SARA, sendo até o momento o maior estudo brasileiro sobre perfil de adultos com EB, entretanto, os resultados encontrados podem não representar as demais pessoas com diagnóstico de EB acompanhadas em outras instituições de reabilitação do Brasil.

Apesar das limitações reconhecidas no estudo, os resultados alcançados possuem um potencial para o avanço do conhecimento na temática estudada, visto que são escassos os estudos dessa magnitude na população adulta brasileira com EB.

8 CONCLUSÃO

Este estudo representa uma análise epidemiológica sobre o contexto de adultos com Espinha Bífida no Brasil, com ele traçamos o perfil sociodemográfico e clínico de pessoas adultas com Espinha Bífida atendidas em um Centro de Reabilitação brasileiro. Foi evidenciado que a maioria das pessoas são mulheres, procedentes da região sudeste, com instrução de nível médio, solteiras, com baixa porcentagem de filhos, há uma pequena proporção de pessoas inseridas no mercado de trabalho. Quanto o aspecto clínico e de reabilitação dos participantes, a principal malformação foi a mielomeningocele, o principal local acometido foi a região lombar/lombossacra, a grande maioria das pessoas apresentam hidrocefalia, bexiga e intestino neurogênicos. A lesão por pressão foi identificada na maior parte das pessoas; a dor foi representativa nessa camada da população; a maioria dos participantes relataram deambulação comunitária e ser independentes para as atividades da vida diária.

Quando avaliado associação de trabalho com variáveis sociodemográficas, de saúde e de reabilitação foi observado associação entre sexo masculino, idade, nível de escolaridade, estado civil, presença de filhos, diagnóstico EBO, local da malformação, hidrocefalia e locomoção.

Os resultados desta pesquisa indicam, que a reabilitação visando a transição da infância para a idade adulta deve considerar as variáveis presentes neste estudo visando autonomia, participação e planejamento futuro dos brasileiros adultos com EB na sociedade. No Brasil, ainda precisamos evoluir no que se refere ao preparo destes indivíduos para a fase adulta, tanto no contexto clínico, psicoemocional, de relações, estudo e trabalho.

Este estudo conseguiu atingir os objetivos inicialmente propostos, mais estudos são necessários com objetivo de ampliar investigação do perfil dos indivíduos adultos com EB, acredita-se que a realização de um estudo de coorte prospectiva, como forma de auxiliar na melhor compreensão do processo de envelhecimento destas pessoas. Também se sugere avaliar estratégias de acompanhamento de adultos brasileiros com EB em centros de reabilitação e em serviços ligados ao SUS. Além de um estudo nacional sobre indicadores de prontidão para transferência do cuidado da adolescência para o cuidado adulto, considerando os fatores culturais e sociais dos brasileiros.

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.

AGUIAR, Marcos JB et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, v. 79, p. 129-134, 2003.

AKBARI, S. Hassan A. et al. Surgical management of symptomatic Chiari II malformation in infants and children. **Child's Nervous System**, v. 29, p. 1143-1154, 2013.

ALABI, Noreen B. et al. Surgeries and health outcomes among patients with spina bifida. **Pediatrics**, v. 142, n. 3, 2018.

ALABURDA, Janete; SHUNDO, Luzia. Ácido fólico e fortificação de alimentos. **Revista do Instituto Adolfo Lutz**, v. 66, n. 2, p. 95-102, 2007.

ALBUQUERQUE, Geyslane Pereira Melo de et al. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN PROGRAMAS DE REEDUCACIÓN INTESTINAL PARA PACIENTES CON INTESTINO NEUROGÉNICO. **Cogitare Enfermagem**, v. 28, p. e83080, 2023.

ALRIKSSON-SCHMIDT, Ann et al. Pain and health status in adults with myelomeningocele living in Sweden. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 11, n. 4, p. 255-264, 2018.

AMARENCO, Gerard et al. Pencil and paper test: a new tool to predict the ability of neurological patients to practice clean intermittent self-catheterization. **The Journal of urology**, v. 185, n. 2, p. 578-582, 2011.

AMBARTSUMYAN, Lusine; NURKO, Samuel. Review of organic causes of fecal incontinence in children: evaluation and treatment. **Expert review of gastroenterology & hepatology**, v. 7, n. 7, p. 657-667, 2013.

ANTON, Emmanuel. Neurogenic bowel dysfunction. **F1000Research**, v. 8, 2019.

APARECIDA DE SOUZA, L.; MANCUSSI E FARO, Ana Cristina. Historia de la rehabilitación en Brasil, en el mundo y el papel de enfermería en este contexto: reflexiones y tendencias basadas en la revisión de literatura. **Enfermería Global**, v. 10, n. 24, p. 0-0, 2011.

ARNELL, Magdalena Vu Minh et al. Adults with myelomeningocele: an interview study about life situation and bladder and bowel management. **Journal of Pediatric Urology**, v. 9, n. 3, p. 267-271, 2013.

AROKIASAMY, Perianayagam et al. Chronic noncommunicable diseases in 6 low- and middle-income countries: findings from wave 1 of the World Health Organization's study on global Ageing and adult health (SAGE). **American journal of epidemiology**, v. 185, n. 6, p. 414-428, 2017.

AROKIASAMY, Samantha et al. Endogenous TNF α orchestrates the trafficking of neutrophils into and within lymphatic vessels during acute inflammation. **Scientific reports**, v. 7, n. 1, p. 44189, 2017.

ASCHOFF, Alfred et al. The scientific history of hydrocephalus and its treatment. **Neurosurgical review**, v. 22, p. 67-93, 1999.

ATTA, Callie AM et al. Global birth prevalence of spina bifida by folic acid fortification status: a systematic review and meta-analysis. **American journal of public health**, v. 106, n. 1, p. e24-e34, 2016.

AVAGLIANO, Laura et al. Overview on neural tube defects: From development to physical characteristics. **Birth defects research**, v. 111, n. 19, p. 1455-1467, 2019.

BARF, Hans A. et al. Is cognitive functioning associated with subjective quality of life in young adults with spina bifida and hydrocephalus?. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 42, n. 1, p. 56-59, 2010.

BARTONEK, Åsa; ERIKSSON, Marie. Physical function and activity, pain, and health status in adults with myelomeningocele after orthotic management from childhood: a descriptive study. **BMC Musculoskeletal Disorders**, v. 24, n. 1, p. 545, 2023.

BATTISTELLA, Linamara Rizzo; DE BRITO, Christina May Moran. Classificação internacional de funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica**, v. 9, n. 2, p. 98-101, 2002.

BEIERWALTES, Patricia et al. Bowel function and care: Guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 491-498, 2020.

BELLIN, Melissa H. et al. Correlates of depressive and anxiety symptoms in young adults with spina bifida. **Journal of pediatric psychology**, v. 35, n. 7, p. 778-789, 2010.

BELLIN, Melissa H. et al. Interrelationships of sex, level of lesion, and transition outcomes among young adults with myelomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 7, p. 647-652, 2011.

BEVILACQUA, Nicole Silva; PEDREIRA, Denise Araujo Lapa. Cirurgia fetal endoscópica para correção de mielomeningocele: passado, presente e futuro. **Einstein (São Paulo)**, v. 13, p. 283-289, 2015.

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

BJARTMARZ, Ingibjörg; JÓNSDÓTTIR, Helga; HAFSTEINSDÓTTIR, Thóra B. Implementation and feasibility of the stroke nursing guideline in the care of patients with stroke: a mixed methods study. **BMC nursing**, v. 16, n. 1, p. 1-17, 2017.

BLOUNT, Jeffrey P. et al. Neurosurgery guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 13, n. 4, p. 467-477, 2020.

BLUM, Robert W. et al. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. **Pediatrics**, v. 110, n. 6 II, p. 1304-1306, 2002.

BORGSTEDT-BAKKE, Joel Haakon; FENGER-GRØN, Morten; RASMUSSEN, Mikkel Mylius. Correlation of mortality with lesion level in patients with myelomeningocele: a population-based study. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 19, n. 2, p. 227-231, 2017.

BOTTO, Lorenzo D. et al. Neural-tube defects. **New England journal of medicine**, v. 341, n. 20, p. 1509-1519, 1999.

BOWMAN, Robin M. et al. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. **Pediatric neurosurgery**, v. 34, n. 3, p. 114-120, 2001.

BOWMAN, Robin M.; MCLONE, David G. Neurosurgical management of spina bifida: research issues. **Developmental disabilities research reviews**, v. 16, n. 1, p. 82-87, 2010.

BRASIL. Direito à educação: subsídios para a gestão dos sistemas educacionais. Orientações gerais e marcos legais. Brasília: 2004. 353 p.

BRASIL. Lei nº 8.122, de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Disponível em: www.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1990/8112.htm.

BRASIL. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. PORTARIA, Nº55 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde-SUS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1999, 24 de fev.1999. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html.

BRASIL. Resolução RDC n.344, de 13 de dezembro de 2002. A Diretoria Colegiada da ANVISA/MS aprova o regulamento técnico para fortificação das farinhas de trigo e das farinhas de milho com ferro e ácido fólico. Diário Oficial da União. 2002.

BROCHARD, Charlene et al. Bowel dysfunction related to spina bifida: keep it simple. **Diseases of the Colon & Rectum**, v. 60, n. 11, p. 1209-1214, 2017.

BURMEISTER, Rachel et al. Attention problems and executive functions in children with spina bifida and hydrocephalus. **Child Neuropsychology**, v. 11, n. 3, p. 265-283, 2005.

CAMERON, Martin; MORAN, Paul. Prenatal screening and diagnosis of neural tube defects. **Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation With the International Society for Prenatal Diagnosis**, v. 29, n. 4, p. 402-411, 2009.

CAMPOS, Júlia Reis; SOUTO, João Vitor Oliveira; DE SOUSA MACHADO, Lara Cândida. Estudo epidemiológico de nascidos vivos com Espinha Bífida no Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 3, p. 9693-9700, 2021.

CARDONA-GRAU, Diana; CHIANG, George. Evaluation and lifetime management of the urinary tract in patients with myelomeningocele. **Urologic Clinics**, v. 44, n. 3, p. 391-401, 2017.

CASANOVA, N. F.; PARK, J. Transition care from pediatric to adult urology: Challenges and opportunities. **AUA News**, v. 18, p. 21, 2013.

CERVANTE, Tatiana Protzenko et al. **Análise dos fatores prognósticos relacionados à mielomeningocele: uma coorte de 20 anos de seguimento**. 2017. Tese de Doutorado.

CHAKRABORTY, Aabir et al. Toward reducing shunt placement rates in patients with myelomeningocele. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 1, n. 5, p. 361-365, 2008.

CHITTY, Lyn S.; PANDYA, Pranav P. Ultrasound screening for fetal abnormalities in the first trimester. **Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation With the International Society for Prenatal Diagnosis**, v. 17, n. 13, p. 1269-1281, 1997

CHO, P. S. et al. Sacral agenesis and neurogenic bladder: Long-term outcomes of bladder and kidney function. **Journal of pediatric urology**, v. 12, n. 3, p. 158. e1-158. e7, 2016.

CHU, David I. et al. Kidney function surveillance in the National Spina Bifida Patient Registry: a retrospective cohort study. **The Journal of urology**, v. 204, n. 3, p. 578-586, 2020.

Conselho Federal de Medicina (CFM). Saúde da mulher e da criança: CFM recomenda o uso de ácido fólico para gestantes. 2013. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/noticias/saude-da-mulher-e-da-crianca-cfm-recomenda-o-uso-de-acido-folico-para-gestantes/>.

COPE, Heidi et al. Outcome and life satisfaction of adults with myelomeningocele. **Disability and health journal**, v. 6, n. 3, p. 236-243, 2013.

COPP, Andrew J. et al. Spina bifida. **Nature reviews Disease primers**, v. 1, n. 1, p. 1-18, 2015.

COPP, Andrew J.; GREENE, Nicholas DE. Neural tube defects—disorders of neurulation and related embryonic processes. **Wiley Interdisciplinary Reviews: Developmental Biology**, v. 2, n. 2, p. 213-227, 2013.

COYNE, Imelda T.; BETZ, Cecily L. Nursing initiatives and future directions for transition practice and research. **Transition from Pediatric to Adult Healthcare Services for Adolescents and Young Adults with Long-term Conditions: An International Perspective on Nurses' Roles and Interventions**, p. 319-336, 2020.

DAVIDOFF, Leo M. Treatment of hydrocephalus: Historical review and description of a new method. **Archives of Surgery**, v. 18, n. 4, p. 1737-1762, 1929.

DAVIS, W. Austin et al. Factors associated with ambulation in myelomeningocele: a Longitudinal Study from the national spina bifida patient registry. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 99, n. 7, p. 586, 2020.

DE CARVALHO, Giovanna Bacelar Freire. O direito à acessibilidade no tratamento de deficiências: um estudo dos impactos de uma grande intervenção urbana no cotidiano dos usuários do CEPRED em Salvador, no ano de 2019.

DE ROSE JR, Dante. **Esporte e atividade física na infância e na adolescência: uma abordagem multidisciplinar**. Artmed Editora, 2009.

DE WILD, N. et al. Anorectal dysfunction in adults with spina bifida and associated socio-emotional factors—a retrospective, cross-sectional cohort study. **Spinal Cord**, v. 60, n. 7, p. 679-686, 2022.

DENNIS, Maureen; BARNES, Marcia A. The cognitive phenotype of spina bifida meningocele. **Developmental disabilities research reviews**, v. 16, n. 1, p. 31-39, 2010.

DH, REIGEL. Rotenstein D: Spina Bifida. **Pediatric Neurosurgery, Surgery of the developing Nervous System**, p. 51-76, 1994.

DIAS, Mark S. et al. Tethered spinal cord among individuals with myelomeningocele: an analysis of the National Spina Bifida Patient Registry. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 28, n. 1, p. 21-27, 2021.

DICIANNO, Brad E. et al. Co-morbidities associated with early mortality in adults with spina bifida. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 97, n. 12, p. 861-865, 2018.

DICIANNO, Brad E. et al. Depressive symptoms in adults with spina bifida. **Rehabilitation psychology**, v. 60, n. 3, p. 246, 2015.

DICIANNO, Brad E. et al. Scientific methodology of the development of the Guidelines for the Care of People with Spina Bifida: An initiative of the Spina Bifida Association. **Disability and health journal**, v. 13, n. 2, p. 100816, 2020.

DICIANNO, Brad E.; BELLIN, Melissa H.; ZABEL, Andrew T. Spina bifida and mobility in the transition years. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 88, n. 12, p. 1002-1006, 2009.

DOMINO, Joseph S. et al. Estimating the prevalence of neurosurgical interventions in adults with spina bifida using the Health Facts data set: implications for transition planning and the development of adult clinics. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 29, n. 4, p. 371-378, 2021.

DOS ANJOS JUNIOR, Otoniel Rodrigues; GERVAZIO, Georgya Macelyny Claudino; DE ARAÚJO AMARANTE, José Carlos. DIFICULDADES DE ACESSO A SERVIÇOS BÁSICOS: o caso dos pacientes que necessitam de tratamento fora de domicílio. **Revista INTERFACE-UFRN/CCSA ISSN Eletrônico 2237-7506**, v. 18, n. 2, p. 25-48, 2021.

DOSA, Nienke P. et al. Obesity across the lifespan among persons with spina bifida. **Disability and rehabilitation**, v. 31, n. 11, p. 914-920, 2009.

EDSBERG, Laura E. et al. Revised national pressure ulcer advisory panel pressure injury staging system: revised pressure injury staging system. **Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing**, v. 43, n. 6, p. 585, 2016.

EHRÉN, Ingrid et al. Voiding conditions, renal and bowel function in a cohort of adults with spina bifida. **Neurourology and urodynamics**, v. 39, n. 6, p. 1796-1802, 2020.

ENKASAN, Julia Patrick; SUDIN, Siti Suhaida. Neurogenic bowel management after spinal cord injury: Malaysian experience. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 45, n. 2, p. 141-144, 2013.

ENKINS, Ashley M. et al. Adolescents and young adults with spina bifida transitioning to adulthood: A comprehensive community-based needs assessment. **Academic pediatrics**, v. 21, n. 5, p. 858-867, 2021.

FACURE, José Jorge. Derivação ventriculoperitoneal com válvula no tratamento da hidrocefalia infantil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 30, p. 8-29, 1972.

FALEIROS, Fabiana et al. Bladder self-management in the transition to adulthood with spina bifida in 3 countries: A comparative study. **Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing**, v. 46, n. 4, p. 321-326, 2019.

FALEIROS, Fabiana et al. Predictive factors for intermittent self-catheterization in German and Brazilian individuals with spina bifida and neurogenic bladder dysfunction. **Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v. 43, n. 6, p. 636-640, 2016.

FAVORETTO, Naira et al. Fórum virtual de saúde como suporte às pessoas que realizam cateterismo vesical intermitente. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 28, 2019.

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

FREITAS, Giselle Lima de et al. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: relato de experiência de atuação da enfermagem. **Cienc Cuid Saúde**, v. 15, n. 4, p. 768-773, 2016.

FREMION, Ellen J.; DOSA, Nienke P. Spina bifida transition to adult healthcare guidelines. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 12, n. 4, p. 423-429, 2019.

GARCÍA, Vinicius Gaspar. Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 12, p. 165-187, 2014.

GARNE, Ester et al. Prenatal diagnosis of severe structural congenital malformations in Europe. **Ultrasound in Obstetrics and Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology**, v. 25, n. 1, p. 6-11, 2005.

GOMES, Irene. Pessoas com deficiência têm menor acesso à educação, ao trabalho e à renda. Agência IBGE, 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>.

GREENE, Nicholas de; STANIER, Philip; COPP, Andrew J. Genetics of human neural tube defects. **Human molecular genetics**, v. 18, n. R2, p. R113-R129, 2009.

HASCOET, Juliette et al. Outcomes of intra-detrusor injections of botulinum toxin in patients with spina bifida: a systematic review. **Neurourology and Urodynamics**, v. 36, n. 3, p. 557-564, 2017.

HERTZLER, Dean A. et al. Tethered cord syndrome: a review of the literature from embryology to adult presentation. **Neurosurgical focus**, v. 29, n. 1, p. E1, 2010.

HETHERINGTON, Ross et al. Functional outcome in young adults with spina bifida and hydrocephalus. **Child's Nervous System**, v. 22, p. 117-124, 2006.

HOLMBECK, Grayson N. et al. The transition to adult health care in youth with spina bifida: theory, measurement, and interventions. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 53, n. 2, p. 198-207, 2021.

HU, Yu et al. The role of routine first-trimester ultrasound screening for central nervous system abnormalities: a longitudinal single-center study using an unselected cohort with 3-year experience. **BMC Pregnancy and Childbirth**, v. 23, n. 1, p. 312, 2023.

IBGE. Estatísticas de Gênero: Indicadores sociais das mulheres no Brasil. 2ª edição. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101784_informativo.pdf.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Brasileiro de 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2023.

IDDON, Joanna L. et al. Neuropsychological profile of young adults with spina bifida with or without hydrocephalus. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 75, n. 8, p. 1112-1118, 2004.

JASIEN, Joan Mary et al. Cognitive and motor function in adults with spina bifida myelomeningocele: a pilot study. **Child's Nervous System**, v. 37, p. 1143-1150, 2021.

JOHNSON, Candice Y. et al. Pregnancy termination following prenatal diagnosis of anencephaly or spina bifida: a systematic review of the literature. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, v. 94, n. 11, p. 857-863, 2012.

JOHNSTON, Ashley W.; WIENER, John S.; PURVES, J. Todd. Pediatric neurogenic bladder and bowel dysfunction: will my child ever be out of diapers?. **European urology focus**, v. 6, n. 5, p. 838-867, 2020.

KAHN, Lora et al. Fetal surgery: the ochsner experience with in utero spina bifida repair. **Ochsner Journal**, v. 14, n. 1, p. 112-118, 2014.

KANCHERLA, Vijaya et al. A global update on the status of prevention of folic acid-preventable spina bifida and anencephaly in year 2020: 30-Year anniversary of gaining knowledge about folic acid's prevention potential for neural tube defects. **Birth Defects Research**, v. 114, n. 20, p. 1392-1403, 2022.

KAUFMAN, Bruce A. et al. Disbanding a multidisciplinary clinic: effects on the health care of myelomeningocele patients. **Pediatric neurosurgery**, v. 21, n. 1, p. 36-44, 1994.

KAYLE, Mariam et al. Predictors of distinct trajectories of medical responsibility in youth with spina bifida. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 45, n. 10, p. 1153-1165, 2020.

KELLOGG, Robert et al. Twenty years' experience with myelomeningocele management at a single institution: lessons learned. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 22, n. 4, p. 439-443, 2018.

KELLY, Maryellen S. et al. Neurogenic bowel treatments and continence outcomes in children and adults with myelomeningocele. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 13, n. 4, p. 685-693, 2020.

KIM, Irene et al. Treated hydrocephalus in individuals with myelomeningocele in the National Spina Bifida Patient Registry. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 22, n. 6, p. 646-651, 2018.

KIM, Sunkyung et al. Factors associated with pressure ulcers in individuals with spina bifida. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 96, n. 8, p. 1435-1441. e1, 2015.

KRITIKOS, Tessa K.; SMITH, Kathryn; HOLMBECK, Grayson N. Mental health guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 525-534, 2020.

KROGH, Klaus et al. Bowel function in Danish children with myelomeningocele. **APMIS. Supplementum**, n. 109, p. 81-85, 2003.

LAPIDES, Jack et al. Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. **The Journal of urology**, v. 107, n. 3, p. 458-461, 1972.

LARSEN, Kerstin Lundberg et al. Gait function in adults aged 50 years and older with spina bifida. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 102, n. 4, p. 702-708, 2021.

LAURENCE, K. M. The natural history of spina bifida cystica: detailed analysis of 407 cases. **Archives of Disease in Childhood**, v. 39, n. 203, p. 41, 1964.

LE, Hoang-Kim; CARDONA-GRAU, Diana; CHIANG, George. Evaluation and long-term management of neurogenic bladder in spinal dysraphism. **NeoReviews**, v. 20, n. 12, p. e711-e724, 2019.

LEBEK, S. et al. Orthopädische Behandlung bei Myelomeningozele. **Zeitschrift für Orthopädie und Unfallchirurgie**, v. 153, n. 04, p. 423-432, 2015.

LEVI, Salvator. The history of ultrasound in gynecology 1950–1980. **Ultrasound in medicine & biology**, v. 23, n. 4, p. 481-552, 1997.

LEW, Sean M.; KOTHBAUER, Karl F. Tethered cord syndrome: an updated review. **Pediatric neurosurgery**, v. 43, n. 3, p. 236-248, 2007.

LIDAL, Ingeborg Beate; LUNDBERG LARSEN, Kerstin. Anxiety, depression, and fatigue in middle-aged and older persons with spina bifida: a cross-sectional study. **Disability and Rehabilitation**, v. 44, n. 25, p. 7936-7946, 2022.

LIDAL, Ingeborg Beate; LUNDBERG LARSEN, Kerstin; HOFF, Marie. 50 Years and older–born with spina bifida: participation, health issues and physical function. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 2, p. 241-250, 2021.

LINDSAY, Sally et al. Career aspirations and workplace expectations among youth with physical disabilities. **Disability and Rehabilitation**, v. 43, n. 12, p. 1657-1668, 2021.

LINDSAY, Sally; MCPHERSON, Amy C.; MAXWELL, Joanne. Perspectives of school-work transitions among youth with spina bifida, their parents and health care providers. **Disability and rehabilitation**, v. 39, n. 7, p. 641-652, 2017.

LIPTAK, Gregory S.; KENNEDY, Jenny A.; DOSA, Nienke P. Youth with spina bifida and transitions: health and social participation in a nationally represented sample. **The Journal of pediatrics**, v. 157, n. 4, p. 584-588. e1, 2010.

LIU, C. W. et al. Prediction of severe neurogenic bowel dysfunction in persons with spinal cord injury. **Spinal Cord**, v. 48, n. 7, p. 554-559, 2010.

LIU, Joceline S. et al. A snapshot of the adult spina bifida patient–high incidence of urologic procedures. **Central European journal of urology**, v. 69, n. 1, p. 72, 2016.

LIU, Tiebin et al. Education and employment as young adults living with spina bifida transition to adulthood in the USA: A study of the National Spina Bifida Patient Registry. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 65, n. 6, p. 821-830, 2023.

LORBER, John. Results of treatment of myelomeningocele: an analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 13, n. 3, p. 279-303, 1971.

LUZ, Carolina Lundberg et al. The relationship between motor function, cognition, independence and quality of life in myelomeningocele patients. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 75, p. 509-514, 2017.

MARMOT, Michael; BELL, Ruth. Social determinants and non-communicable diseases: time for integrated action. **Bmj**, v. 364, 2019.

MARTINS, Giovana Pelosi. Estudo e prevalência de bexiga neurogênica em pessoas com lesão medular traumática e não traumática no Brasil. 2021.

MCCARTHY, D. J. et al. Myelomeningocele-associated hydrocephalus: nationwide analysis and systematic review. **Neurosurgical Focus**, v. 47, n. 4, p. E5, 2019.

MCDOWELL, Michael M. et al. Predictors of mortality in children with myelomeningocele and symptomatic Chiari type II malformation. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 21, n. 6, p. 587-596, 2018.

MCLONE, David G.; DIAS, Mark S. The Chiari II malformation: cause and impact. **Child's Nervous System**, v. 19, p. 540-550, 2003.

MELEIS, Afaf I. et al. **Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. Springer publishing company, 2010.

MEMET ÖZEK, M. et al. A historical review of the surgical treatment of spina bifida. **The Spina Bifida: Management and Outcome**, p. 3-17, 2008.

MERKLER, Alexander E. et al. The rate of complications after ventriculoperitoneal shunt surgery. **World neurosurgery**, v. 98, p. 654-658, 2017.

MILHORAT, Thomas H. et al. Mechanisms of cerebellar tonsil herniation in patients with Chiari malformations as guide to clinical management. **Acta neurochirurgica**, v. 152, p. 1117-1127, 2010.

MODH LINDQUIST, Barbro et al. Learning disabilities in a population-based group of children with hydrocephalus. **Acta Paediatrica**, v. 94, n. 7, p. 878-883, 2005.

MOHD-ZIN, Siti W. et al. Spina bifida: pathogenesis, mechanisms, and genes in mice and humans. **Scientifica**, v. 2017, 2017.

MOLDENHAUER, Julie S.; FLAKE, Alan W. Open fetal surgery for neural tube defects. **Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology**, v. 58, p. 121-132, 2019.

MORLEY, Christopher P. et al. Survey of US adults with spina bifida. **Disability and health journal**, v. 13, n. 2, p. 100833, 2020.

MORTON, Craig C. et al. The impact of prenatal diagnosis of selected central nervous system anomalies for prenatal counselling based on significant pregnancy morbidity and neonatal outcomes. **Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada**, v. 41, n. 2, p. 166-173. e1, 2019,

MRC VITAMIN STUDY RESEARCH GROUP et al. Prevention of neural tube defects: results of the Medical Research Council Vitamin Study. **The lancet**, v. 338, n. 8760, p. 131-137, 1991.

MÜLLER, F.; O'RAHILLY, R. The development of the human brain, the closure of the caudal neuropore, and the beginning of secondary neurulation at stage 12. **Anatomy and embryology**, v. 176, n. 4, p. 413-430, 1987.

OAKESHOTT, Pippa et al. Walking and living independently with spina bifida: a 50-year prospective cohort study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 61, n. 10, p. 1202-1207, 2019.

ODDSON, Bruce E.; CLANCY, Christine A.; MCGRATH, Patrick J. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomology in children with spina bifida. **The Clinical journal of pain**, v. 22, n. 9, p. 784-789, 2006.

OGIWARA, Hideki; MOROTA, Nobuhito. The efficacy of a biopsy of intrinsic brainstem lesions for decision making of the treatments. **Child's Nervous System**, v. 29, p. 833-837, 2013.

ORLIN, Margo N. et al. The continuum of care for individuals with lifelong disabilities: role of the physical therapist. **Physical Therapy**, v. 94, n. 7, p. 1043-1053, 2014.

OU, Xiawei; GLASIER, Charles M.; SNOW, Jeffrey H. Diffusion tensor imaging evaluation of white matter in adolescents with myelomeningocele and Chiari II malformation. **Pediatric radiology**, v. 41, p. 1407-1415, 2011.

OUYANG, Lijing et al. Characteristics and survival of patients with end stage renal disease and spina bifida in the United States renal data system. **The Journal of urology**, v. 193, n. 2, p. 558-564, 2015.

PARKER, Samantha E. et al. Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, v. 88, n. 12, p. 1008-1016, 2010.

PATEL, Shobhit K. et al. Graphene-based highly efficient and broadband solar absorber. **Optical Materials**, v. 96, p. 109330, 2019.

PAULSEN, Anne Henriette; LUNDAR, Tryggve; LINDEGAARD, Karl-Fredrik. Pediatric hydrocephalus: 40-year outcomes in 128 hydrocephalic patients treated with shunts during childhood. Assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 16, n. 6, p. 633-641, 2015.

PENY-DAHLSTRAND, Marie et al. Potential benefits of the cognitive orientation to daily occupational performance approach in young adults with spina bifida or cerebral palsy: a feasibility study. **Disability and rehabilitation**, v. 42, n. 2, p. 228-239, 2020.

PETERSON, Mark D. et al. Psychological, cardiometabolic, musculoskeletal morbidity and multimorbidity among adults with cerebral palsy and spina bifida: a retrospective cross-sectional study. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 100, n. 10, p. 940, 2021.

PHILLIPS, Blake C. et al. Predictors of the need for cerebrospinal fluid diversion in patients with myelomeningocele. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 14, n. 2, p. 167-172, 2014.

POMPERMAIER, Aline et al. Waterborne agrichemicals compromise the anti-predatory behavior of zebrafish. **Environmental Science and Pollution Research**, v. 27, p. 38559-38567, 2020.

PONTES, Ana Paula Munhen de et al. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários?. **Escola Anna Nery**, v. 13, p. 500-507, 2009.

POOH, Ritsuko K.; KURJAK, Asim. 3D/4D sonography moved prenatal diagnosis of fetal anomalies from the second to the first trimester of pregnancy. **The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine**, v. 25, n. 5, p. 433-455, 2012.

PSIHOGIOS, Alexandra M.; KOLBUCK, Victoria; HOLMBECK, Grayson N. Condition self-management in pediatric spina bifida: A longitudinal investigation of medical adherence, responsibility-sharing, and independence skills. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 40, n. 8, p. 790-803, 2015.

RADOJICIC, Aleksandra et al. Predictive role of presenting symptoms and clinical findings in idiopathic intracranial hypertension. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 399, p. 89-93, 2019.

RAMSUNDHAR, Nerica; DONALD, Kirsty. An approach to the developmental and cognitive profile of the child with spina bifida: CME-article. **South African Medical Journal**, v. 104, n. 3, p. 228-230, 2014.

REDE SARAH de Hospitais de Reabilitação Associação das Pioneiras Sociais. Nossos Princípios. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/nossos-principios/>.

RENDELI, C. et al. Neuropsychological profiles in children and young adults with spina bifida. **Child's Nervous System**, v. 37, p. 2033-2038, 2021.

RIBEIRO, Olga; MARTINS, M. M.; TRONCHIN, Daisy. Nursing care quality: a study carried out in Portuguese hospitals. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. Nº14, p. 89-100, 2017.

RICKHAM, P. P.; MAWDSLEY, T. The effect of early operation on the survival of spina bifida cystica. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 8, p. 20-26, 1966.

RINTOUL, Natalie E. et al. A new look at myelomeningoceles: functional level, vertebral level, shunting, and the implications for fetal intervention. **Pediatrics**, v. 109, n. 3, p. 409-413, 2002.

ROACH, James W.; SHORT, Barbara F.; SALTZMAN, Hanna M. Adult consequences of spina bifida: a cohort study. **Clinical Orthopaedics and Related Research®**, v. 469, p. 1246-1252, 2011.

ROCCO, Fernanda Moraes; SAITO, Elizabete Tsubomi; FERNANDES, Antonio Carlos. Acompanhamento da locomoção de pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo, Brasil. **Acta Fisiatr**, v. 14, n. 3, p. 126-9, 2007.

ROEBROECK, Marij E. et al. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, n. 8, p. 670-678, 2009.

ROUTH, Jonathan C. et al. Bladder reconstruction rates differ among centers participating in National Spina Bifida Patient Registry. **The Journal of urology**, v. 199, n. 1, p. 268-273, 2018.

SACHDEVA, Sarika et al. A Systematic Review of Cognitive Function in Adults with Spina Bifida. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 24, n. 8, p. 569-582, 2021.

SANTOS, Leonor Maria Pacheco; PEREIRA, Michelle Zanon. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, p. 17-24, 2007.

SAWIN, Kathleen J. et al. The National Spina Bifida Patient Registry: profile of a large cohort of participants from the first 10 clinics. **The Journal of pediatrics**, v. 166, n. 2, p. 444-450. e1, 2015.

SCHECHTER, Michael S. et al. Sociodemographic attributes and spina bifida outcomes. **Pediatrics**, v. 135, n. 4, p. e957-e964, 2015.

SCHOELLER, Soraia Dornelles et al. Breve panorama mundial da enfermagem de reabilitação. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação**, v. 1, n. 1, p. 6-12, 2018.

SCHOELLER, Soraia Dornelles et al. **Enfermagem de reabilitação**. Thieme Revinter, 2021.

SHEPARD, Courtney L. et al. Ambulatory care use among patients with spina bifida: change in care from childhood to adulthood. **The Journal of urology**, v. 199, n. 4, p. 1050-1055, 2018.

SHOWEN, Amy E. et al. Resilience and associated characteristics in adults with spina bifida. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 63, n. 10, p. 1229-1235, 2021.

SHURTLEFF, David B. et al. Meningomyelocele: management in utero and post natum. In: **Ciba Foundation Symposium 181-Neural Tube Defects: Neural Tube Defects: Ciba Foundation Symposium 181**. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd., 2007. p. 270-288.

SILVA, Jose Ailton Fernandes et al. Association between the bladder wall thickness and urodynamic findings in patients with spinal cord injury. **World journal of urology**, v. 33, p. 131-135, 2015.

SILVA, R⁰⁰ et al. Contributos do referencial teórico de Afaff Meleis para enfermagem de reabilitação. 2019.

SOUKA, Athena P. et al. Increased nuchal translucency with normal karyotype. **American journal of obstetrics and gynecology**, v. 192, n. 4, p. 1005-1021, 2005.

SOUSA, Luís; MARTINS, Maria Manuela; NOVO, André. A enfermagem de reabilitação no empoderamento e capacitação da pessoa em processos de transição saúde-doença. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação**, v. 3, n. 1, p. 63-68, 2020.

SOUZA, Daniel et al. Contribuições da ressonância magnética fetal para o estudo das malformações do neuroeixo/Contributions of fetal magnetic resonance to the study of neuroaxis malformations. **Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**, p. 1 of 6-1 of 6, 2023.

SPE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua | PNADc, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/fazenda/pt-br/centrais-de-conteudos/publicacoes/conjuntura-economica/emprego-e-renda/2022/informativo-pnad-jan2022.html>.

SPINA BIFIDA ASSOCIATION et al. Guidelines for the care of people with spina bifida. **Published online**, 2018. Disponível em: <https://www.spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/Guidelines-for-the-Care-of-People-with-Spina-Bifida-2018.pdf>.

STEPANCZUK, Beth C.; DICIANNO, Brad E.; WEBB, Thomas S. Young adults with spina bifida may have higher occurrence of prehypertension and hypertension. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 93, n. 3, p. 200-206, 2014.

STERN, Alexa et al. Spina bifida. In: **Adherence and Self-Management in Pediatric Populations**. Academic Press, 2020. p. 235-261.

ST-GERMAIN, Daphney. The rehabilitation nurse then and now: From technical support to human potential catalyst by Caring-Disability Creation Process Model in an interprofessional team. **Journal of Nursing Education and Practice**, v. 4, n. 7, p. 54-61, 2014.

SYNGELAKI, A. et al. Diagnosis of fetal non-chromosomal abnormalities on routine ultrasound examination at 11–13 weeks' gestation. **Ultrasound in Obstetrics & Gynecology**, v. 54, n. 4, p. 468-476, 2019.

SZYMANSKI, Konrad M. et al. How successful is the transition to adult urology care in spina bifida? A single center 7-year experience. **Journal of Pediatric Urology**, v. 13, n. 1, p. 40. e1-40. e6, 2017.

TALAMONTI, Giuseppe et al. Surgical management of Chiari malformation type II. **Child's Nervous System**, v. 36, p. 1621-1634, 2020.

TAMBURRINI, G. et al. Myelomeningocele: the management of the associated hydrocephalus. **Child's Nervous System**, v. 29, n. 9, p. 1569–1579, 7 set. 2013.

TEFRE, Sondre et al. Endoscopic third ventriculostomy for adults with hydrocephalus: creating a prognostic model for success: protocol for a retrospective multicentre study (Nordic ETV). **BMJ open**, v. 12, n. 1, p. e055570, 2022.

THIBADEAU, Judy et al. Philosophy of care delivery for spina bifida. **Disability and health journal**, v. 13, n. 2, p. 100883, 2020.

THIBADEAU, Judy K. et al. Bowel management and continence in adults with spina bifida: Results from the National Spina Bifida Patient Registry 2009–15. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 10, n. 3-4, p. 335-343, 2017.

THIBADEAU, Judy K. et al. Testing the feasibility of a national spina bifida patient registry. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, v. 97, n. 1, p. 36-41, 2013.

THOMPSON, Dominic NP. Postnatal management and outcome for neural tube defects including spina bifida and encephaloceles. **Prenatal Diagnosis: Published in Affiliation With the International Society for Prenatal Diagnosis**, v. 29, n. 4, p. 412-419, 2009.

TIECHL, Johanna et al. Screening for open spina bifida in a routine clinical setting at the first-trimester scan: a prospective multicentre cohort study. **Fetal Diagnosis and Therapy**, v. 48, n. 2, p. 96-102, 2021.

TITA, Anne C. et al. Correlation between neurologic impairment grade and ambulation status in the adult spina bifida population. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 98, n. 12, p. 1045, 2019.

TORRE, Michele et al. Risk factors for renal function impairment in a series of 502 patients born with spinal dysraphisms. **Journal of Pediatric Urology**, v. 7, n. 1, p. 39-43, 2011.

ÜSTÜN, T. Bedirhan et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. **Disability and rehabilitation**, v. 25, n. 11-12, p. 565-571, 2003.

VALTONEN, Kirsi et al. Satisfaction with sexual life among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. **Disability and rehabilitation**, v. 28, n. 16, p. 965-976, 2006.

VAN MECHELEN, M. C. et al. Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 10, p. 772-777, 2008.

VERHOEF, Marjolein et al. Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. **Developmental medicine and child neurology**, v. 48, n. 2, p. 114-119, 2006.

VISCONTI, Daniela et al. Sexuality, pre-conception counseling and urological management of pregnancy for young women with spina bifida. **European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology**, v. 163, n. 2, p. 129-133, 2012.

WAGNER, Robert et al. Perception of secondary conditions in adults with spina bifida and impact on daily life. **Disability and health journal**, v. 8, n. 4, p. 492-498, 2015.

- WAKHLU, Ashish; ANSARI, Nisar Ahmed. The prediction of postoperative hydrocephalus in patients with spina bifida. **Child's Nervous System**, v. 20, p. 104-106, 2004.
- WANG, Hsin-Hsiao S. et al. Nationwide trends and variations in urological surgical interventions and renal outcome in patients with spina bifida. **The Journal of urology**, v. 195, n. 4 Part 2, p. 1189-1195, 2016.
- WANG, Ying et al. Twenty-Five-Year Survival of Children With Birth Defects in New York State: A Population-Based Study. **Obstetrical & Gynecological Survey**, v. 67, n. 4, p. 221-222, 2012.
- WEBB, Lauren et al. Health care transition from pediatric care to adult care: Opportunities and challenges under the Affordable Care Act. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 8, n. 1, p. 53-64, 2015.
- WHITNEY, Daniel G.; PRUENTE, Jessica; SCHMIDT, Mary. Risk of advanced chronic kidney disease among adults with spina bifida. **Annals of Epidemiology**, v. 43, p. 71-74. e1, 2020.
- WIENER, John S.; FRIMBERGER, Dominic C.; WOOD, Hadley. Spina bifida health-care guidelines for men's health. **Urology**, v. 116, p. 218-226, 2018.
- WILDE, Mary H.; BRASCH, Judith; ZHANG, Yi. A qualitative descriptive study of self-management issues in people with long-term intermittent urinary catheters. **Journal of advanced nursing**, v. 67, n. 6, p. 1254-1263, 2011.
- WONG, Suzanne K. et al. Supratentorial abnormalities in the chiari II malformation, III: the interhemispheric cyst. **Journal of Ultrasound in Medicine**, v. 28, n. 8, p. 999-1006, 2009.
- World Health Organization. World Atlas of Birth Defects, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/about/en/spinabifida.pdf>
- WYNDAELE, Jean-Jacques et al. Surgical management of the neurogenic bladder after spinal cord injury. **World Journal of Urology**, v. 36, p. 1569-1576, 2018.
- YBOT-GONZALEZ, Patricia et al. Convergent extension, planar-cell-polarity signalling and initiation of mouse neural tube closure. 2007.
- YOUNG, Nancy L. et al. Youth and young adults with spina bifida: their utilization of physician and hospital services. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 95, n. 3, p. 466-471, 2014.
- ZAKSAITE, Tara et al. Hydrocephalus: A neuropsychological and theoretical primer. **cortex**, 2023.
- ZOTTI, Sandra et al. Judicialização do acesso a procedimentos cirúrgicos ortopédicos em um instituto especializado em traumatologia e ortopedia do Sistema Único de Saúde (SUS). **Research, Society and Development**, v. 11, n. 13, p. e45111335001-e45111335001, 2022.

ZUKERMAN, Jill M.; DEVINE, Katie A.; HOLMBECK, Grayson N. Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. **Journal of pediatric psychology**, v. 36, n. 3, p. 265-276, 2011.

ANEXO A – APROVAÇÃO DEPARTAMENTO UFMG

Firefox

about:blank



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM BÁSICA-ENB
Av. Prof. Alfredo Balena – 190. 2º andar, Santa Efigênia
CEP: 30.130-100. Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil
Tel.Fax: 3409.9853 - E-mail: enb@enf.ufmg.br

Parecer nº 2022 ENB

Assunto: Projeto de Pesquisa

Interessada: Prof.ª Isabel Yovana Quispe Mendoza

Relatora: Prof.ª Jaqueline A. Guimarães Barbosa

HISTÓRICO:

Recebi, em 25/05/2022, da secretaria do ENB- Departamento de Enfermagem Básica, o Projeto de Pesquisa intitulado **Perfil epidemiológico de pessoas com Espinha Bífida: estudo de adultos brasileiros acompanhados em Centro de Reabilitação brasileiro**, que tem por responsável a Profa Isabel Yovana para emissão de parecer.

MÉRITO:

O projeto aborda a temática da Espinha Bífida na população adulta, com ampla introdução acerca da contextualização da doença. Tem como objetivo geral: Analisar o perfil epidemiológico de pessoas adultas brasileiras com espinha bífida, usuárias da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Apresenta como objetivos específicos: Descrever os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes; Identificar as principais variantes de Espinha Bífida na população estudada; Identificar os principais diagnósticos secundários associados à Espinha Bífida; Estabelecer a associação entre as variáveis sociodemográficas, clínicas e diagnósticos secundários a Espinha Bífida.

Como justificativa para a realização do estudo pontua que dados epidemiológicos e clínicos são importantes para se conhecer o perfil de adultos com EB na população brasileira, os quais poderão auxiliar no planejamento de políticas públicas e no desenvolvimento de projetos e programas de transição de fase de vida mais estruturados, e que atenda às necessidades do público alvo, apoiando-se no conceito proposto por Meleis et al. (2010). Informa que no Brasil não há uma fonte de dados representativa que auxilie no planejamento da transição de pessoas adultas com EB.

Quanto ao método, informa tratar-se de um estudo quantitativo, retrospectivo, descritivo, exploratório e analítico. A coleta de dados se dará nos prontuários dos pacientes, sendo que os pesquisadores assinarão o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD), apresentado no projeto. O estudo será realizado na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, que se destina à reabilitação de pessoas com distúrbios neurológicos. Serão considerados todos os Adultos com EB e suas subclassificações, acompanhados na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Serão levantados os prontuários de pacientes com diagnósticos de EB em todas as unidades da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, sendo estimado haver 4329 usuários.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM BÁSICA-ENB
Av. Prof. Alfredo Balena – 190, 2º andar. Santa Efigênia
CEP: 30.130-100. Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil
Tel.Fax: 3409.9853 - E-mail: enb@enf.ufmg.br

Apresenta como critério de inclusão: usuários adultos, com diagnóstico principal e ou secundário de EB e suas subclassificações, existentes na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), com prontuário eletrônico, de todas as unidades da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. E como critérios de exclusão: usuários com prontuários em mais de uma unidade de atendimento será considerado apenas os dados da unidade com o atendimento mais recente.

Informa que terá como variável dependente: espinha bífida fechada e aberta; Como variáveis relacionadas à caracterização sociodemográfica: Gênero, idade, procedência, naturalidade, estado civil, ocupação, idade do início do acompanhamento, idade do último atendimento, tempo de vínculo com a instituição, tempo entre os dois últimos atendimentos. Como variáveis relacionadas à caracterização clínica: Local na medula onde está localizada a má formação (cervical, torácica, lombar, lombosacra, sacral); e diagnósticos secundários, como bexiga neurogênica, intestino neurogênico, hidrocefalia, Válvula de derivação ventrículo peritoneal, má formação de Arnold Chiari.

Para direcionar e uniformizar a coleta de informações será utilizado um roteiro, apresentado no projeto. Informa que a coleta de dados será realizada por uma das pesquisadoras do projeto e outro profissional de enfermagem, com nível superior, funcionário da instituição. O mesmo será capacitado pela pesquisadora para garantir a padronização na coleta. Os dados coletados no instrumento serão digitados em banco de dados construído pelas pesquisadoras. Para a análise da consistência dos dados digitados estes serão duplamente digitados no programa Microsoft Office Excel.

Na análise dos dados, inicialmente será feita a análise descritiva das variáveis utilizadas no estudo por meio de tabelas de distribuição de frequências para as variáveis categóricas. Para as variáveis quantitativas depois de verificada a simetria, os dados serão apresentados com base na média e desvio padrão. As variáveis categóricas serão associadas a partir do teste do Qui-quadrado de Pearson. Para a comparação das variáveis numéricas utilizará o teste de T de Student para amostras independentes (variáveis paramétricas) e teste de Mann Whitney (variáveis com distribuição não paramétricas). Serão consideradas diferenças estatisticamente significativas os valores de $p < 0,05$.

Apresenta bibliografia consistente, mas em parte desatualizada. Não foi inserido o orçamento detalhado, constando apenas a informação de que será custeado pelos pesquisadores. Consta cronograma com previsão da realização do estudo em 24 meses. Terá uma coorientadora, Dra Fabiana Faleiros, da USP.

CONCLUSÃO:

2 de 3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM BÁSICA-ENB
Av. Prof. Alfredo Balena – 190, 2º andar, Santa Efigênia
CEP: 30.130-100. Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil
Tel.Fax: 3409.9853 - E-mail: enb@enf.ufmg.br

Considerando o exposto, e que o projeto está adequado, apresenta objetivos e justificativa relevantes e em consonância com a área do Departamento de Enfermagem Básica, sou de parecer favorável à sua aprovação, SMJ dos membros da Câmara Departamental.

Belo Horizonte, 31 de maio de 2022.

Jaqueline Almeida Guimarães Barbosa




Relatora

Aprovado em Câmara Departamental em 01/06/2022.

Allana dos Reis Corrêa – Chefe do Departamento de Enfermagem Básica EE/UFMG

Inscrição UFMG: 22824-9

ANEXO B – FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

 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: Perfil epidemiológico e clínico de adultos com Espinha Bifida: estudo de indivíduos acompanhados em Centro de Reabilitação brasileiro			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 2088			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: ELISANGELA MARIA SOARES			
6. CPF: 062.602.466-54		7. Endereço (Rua, n.º): ELI SEABRA FILHO BURITIS 100 BELO HORIZONTE MINAS GERAIS 30575740	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: 31998182500	10. Outro Telefone:
11. Email: elismsoares15@hotmail.com			
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.			
Data: <u>14</u> / <u>12</u> / <u>2022</u>		 Associação das Pioneiras Sociais Hospital SARAH-BH Elisângela Maria Soares Enfermeira COREN-MG 166.110 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS		13. CNPJ: 37.113.180/0002-09	14. Unidade/Órgão: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS
15. Telefone: (31) 3379-2600		16. Outro Telefone:	
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.			
Responsável: <u>Lúcia Willadino Braga</u>		CPF: <u>221.245.371-20</u>	
Cargo/Função: <u>Presid. da Associação das Pioneiras Sociais</u>		 Lúcia Willadino Braga Presidente Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação Assinatura	
Data: <u>22</u> / <u>02</u> / <u>2023</u>			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Perfil epidemiológico e clínico de adultos com Espinha Bífida: estudo de indivíduos acompanhados em Centro de Reabilitação brasileiro

Pesquisador: ELISANGELA MARIA SOARES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 65517922.1.0000.0022

Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.895.606

Apresentação do Projeto:

De acordo com a pesquisadora.

1. Introdução: A Espinha Bífida (EB) é o resultado de falha no fechamento ou formação do tubo neural (RADOJICIC et al., 2019). Com a melhoria das técnicas cirúrgicas, correção precoce da malformação da medula espinhal, uso de válvula de derivação ventrículo peritoneal e melhor acompanhamento da disfunção vesical, ocorreu grande redução da taxa de morbimortalidade nesta população (CASANOVA, N.F.; PARK, J., 2013). Haverá cada vez mais adultos com EB buscando serviços de reabilitação. Enquanto isso, o conhecimento sobre o estado de saúde e os resultados de saúde a longo prazo das pessoas com SB é limitado (THIBADEAU, Judy K. et al., 2013). Atualmente, no Brasil, não há uma fonte de dados representativa, com o perfil epidemiológico, que auxilie no planejamento da transição de pessoas adultas com EB.

Objetivo: Descrever o perfil epidemiológico e clínico de pessoas adultas com espinha bífida, acompanhadas em Centros de Reabilitação Brasileiro.

2. Hipótese: A população com Espinha Bífida está envelhecendo, esta é uma preocupação global e atualmente, no Brasil, não há uma fonte de dados representativa, com avaliação do perfil desses

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

indivíduos na fase adulta.

3. População do estudo: Serão considerados todos os Adultos com EB e suas subclassificações, acompanhados na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação.

4. Tamanho da Amostra no Brasil: 2.114

5. Critério de inclusão: Usuários adultos, com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico principal e ou secundário de EB e suas subclassificações, existentes na Classificação Internacional de Doenças (CID-10), com atendimento nas unidades da Rede SARAH nos últimos cinco anos.

6. Metodologia: estudo descritivo do tipo transversal.

7. Metodologia de Análise de Dados: Será realizada uma análise descritiva e cálculo de intervalo de confiança de 95%, das medidas de tendência central e dispersão das variáveis relativas ao estudo, através de softwares estatísticos SPSS e R.

8. Desfecho Primário: Com o estudo pretende-se descrever o perfil epidemiológico e clínico de pessoas adultas com espinha bífida, acompanhadas em Centro de Reabilitação Brasileiro.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com a pesquisadora:

1) Objetivo Principal:

Descrever o perfil epidemiológico e clínico de pessoas adultas com espinha bífida, acompanhadas em Centro de Reabilitação Brasileiro.

2) Objetivos específicos:

2.1 - Descrever os dados sociodemográficos, clínicos e de processos de cuidado dos participantes;

2.2 - Caracterizar as principais comorbidades nos adultos com EB;

2.3 - Especificar as principais cirurgias urológicas realizadas;

2.4 - Apresentar as formas de locomoção mais utilizadas.

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900

UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com a pesquisadora:

1.Riscos:

Trata-se de um estudo de fonte de dados secundários, os riscos são relativos à invasão de privacidade, divulgação de dados confidenciais e risco a segurança dos prontuários. Com base nos riscos descritos os pesquisadores comprometem a garantir o anonimato dos participantes, sigilo e confidencialidade dos dados obtidos a partir dos prontuários. Comprometemos em garantir a não violação e ou cópia dos documentos, garantir o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, assumindo também o compromisso de não publicar o nome dos participantes (nem mesmo as iniciais) ou qualquer outra forma que permita a identificação individual. Garantimos limitar o acesso aos prontuários apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa. Garantimos que a coleta de dados será realizada pela autora principal do projeto e outros dois profissionais de enfermagem, com nível superior e que fazem parte do quadro de funcionários da instituição proponente. Os profissionais que se dispuseram a participar da coleta de dados vão ser capacitados pela pesquisadora para garantir a padronização na coleta.

2.Benefícios:

A pesquisa possibilitará maior conhecimento à comunidade científica e também aos familiares de indivíduos com Espinha Bífida, sobre o perfil epidemiológico e clínico de adultos brasileiros com Espinha Bífida. Os pesquisadores trabalham com a hipótese de benefícios futuros à comunidade, o fato do resultado da pesquisa permitir direcionamento de políticas de saúde, com enfoque no atendimento e acompanhamento destes indivíduos na fase adulta. Além disso, o estudo pode auxiliar Centros de Reabilitação quanto ao desenvolvimento de projetos e programas mais direcionados ao perfil da população adulta.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de pesquisa que tem o objetivo de descrever o perfil epidemiológico e clínico de pacientes adultos portadores de espinha bífida atendidos em um centro de reabilitação brasileiro em um período de 5 anos.

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

A pesquisadora utilizará a coleta de dados sociodemográficos e clínicos através de levantamento de prontuários médicos disponíveis nos Hospitais da Rede Sarah de Reabilitação.

Para tanto definiu as variáveis e criará um bando de dados para o agrupamento das variáveis e posterior tratamento estatístico utilizando software específico.

A pesquisadora reconhece os riscos envolvidos no trabalho, principalmente relacionados a manipulação de dados sensíveis de pacientes (Lei 13709/2018-LGP, art.7º,8º,9º; Resol. CNS 466/12.III) e a manutenção do sigilo de dados e anonimato dos participantes. Porém a pesquisadora informa que haverá a criação de um banco de dados para manipulação de informações coletadas do prontuário, sem porém informar quais ferramentas utilizará para a manipulação deste banco de dados e quais as medidas de minimização de vazamentos de informações e como será a guarda e o armazenamento destes dados.

Quanto aos benefícios, trata-se de projeto de pesquisa com benefícios indiretos e de impacto incerto quanto as possibilidade de políticas de saúde direcionadas ao grupo de patologia pesquisada. Porém poderá haver algum impacto no conhecimento e melhoria de estratégias para os serviços de reabilitação, para o atendimento da população de pacientes com espinha bífida.

A pesquisadora apresenta Termo de isenção do TCLE, alegando a dificuldade de obtenção do Consentimento informado devido a o grande número da amostra, o fato de ser em diferentes unidades da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, que alguns participantes podem ter falecido, e possível perda de acompanhamento. Porém a pesquisadora não apresenta no projeto de pesquisa como foi calculada a amostra ou se é uma amostra por conveniência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou os termos obrigatórios conforme segue:

1) Folha de rosto devidamente assinada.

OBSERVAÇÃO:FOLHA DE ROSTO: a assinatura no campo "instituição Proponente" será coletada ao final da análise ética,em virtude do fluxo institucional interno para análise de projetos de pesquisa. O CEP – APS orientará ao pesquisador responsável a postagem do documento assinado como notificação administrativa. Vide declaração em documento anexo ("decl1").

2) Projeto básico e informações básicas foi apresentado;

3) Projeto de Pesquisa foi apresentado;

Recomendações:

1) Projeto de pesquisa.

1.1) A pesquisadora não informa como foi obtido o tamanho amostral (n=2114).

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

Recomenda-se incluir no projeto de pesquisa como foi obtido a amostra.

1.2) A pesquisadora colocou no PB-informações-básicas os riscos e benefícios da pesquisa porém não colocou no Projeto de pesquisa.

Recomenda-se , incluir o item "Riscos e benefícios" no projeto de pesquisa;

1.3) A pesquisadora informa que a coleta de dados se dará após a aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (Instituição proponente) e do CEP da Universidade Federal de Minas Gerais, porém do PB-Informações-básicas, não coloca a UFMG como coparticipante. Recomenda-se esclarecer se a UFMG estará como instituição coparticipante . Caso a UFMG não seja coparticipante, recomenda-se a modificação do projeto de pesquisa ajustando a informação do 1º parágrafo do item "3.7 Procedimentos para coleta de dados:" "A coleta de dados iniciará após autorização do CEP da Rede SARAH e posteriormente da UFMG...."

Se a UFMG for coparticipante, deverá ser informado no PB-Informações básicas.

1.4) A pesquisadora reconhece os riscos envolvidos no trabalho, principalmente relacionados a manipulação de dados sensíveis de pacientes (Lei 13709/2018-LGP, art.7º,8º,9º; Resol. CNS 466/12.III) e a manutenção do sigilo de dados e anonimato dos participantes. Porém a pesquisadora informa que haverá a criação de um banco de dados para manipulação de informações coletadas do prontuário e será manuseado por outros profissionais envolvidos na pesquisa e

treinados pela pesquisadora, sem porém informar quais ferramentas (Software) utilizará para a manipulação deste banco de dados e quais as medidas de minimização de vazamentos de informações e como será a guarda e o armazenamento destes dados.

Recomenda-se esclarecer como serão minimizados os riscos relacionados à coleta, armazenamento , e manipulação de dados coletados dos prontuários, qual o período de armazenamento e se os dados serão descartados após a conclusão da pesquisa.

3)A pesquisador não informa como será divulgado os resultados da pesquisa.

Recomenda-se incluir nos Projeto de pesquisa como serão divulgados os resultados da pesquisa. (Normaoperacional CNS n°001/2013/ Resol. CNS466/12,III)

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Verificação de pendências relacionadas ao Parecer nº5.781.942.

Lista de pendências.

Pendência nº 1:

Pendência nº 01- Informar, tanto no projeto detalhado como nas informações básicas do projeto como foi obtido o tamanho amostral (n=2114).

Resposta: Em 3.4. População:

Serão considerados todos os Adultos com EB e suas subclassificações, acompanhados na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Será realizado levantamento de todos os prontuários com diagnósticos relacionados a EB, existentes na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) em todas as unidades da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Em caso de mais de um prontuário para o mesmo CPF, vão ser considerados os dados da última unidade que o usuário foi atendido. Foi optado por não realizar o cálculo amostral com a finalidade de melhor descrição do perfil epidemiológico, clínico e de processos de cuidado destes indivíduos. Após análise pelo setor de estatística vão fazer parte do estudo 2088 usuários.

Pendência nº 1 Atendida.

Pendência nº 02:

A pesquisadora incluiu na PB-informações-básicas os riscos e benefícios da pesquisa, porém não incluiu no projeto de pesquisa. Recomenda-se incluir o item "Riscos e benefícios" no projeto de pesquisa.

Foi inserido em 3.5 Riscos e benefícios no projeto.

Pendência nº2 atendida.

Pendência nº 03:

A pesquisadora informa que a coleta de dados se dará após a aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (Instituição proponente) e do CEP da Universidade Federal de Minas Gerais, porém na PB-Informações-básicas, não coloca a UFMG como coparticipante. Recomenda-se esclarecer, tanto no projeto detalhado como na Plataforma Brasil, se a UFMG estará como instituição coparticipante. Caso a UFMG não seja coparticipante,

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900

UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

recomenda-se a modificação do projeto de pesquisa ajustando a informação do 1º parágrafo do item "3.7 Procedimentos para coleta de dados:" "A coleta de dados iniciará após autorização do CEP da Rede SARAH e posteriormente da UFMG..."

Foi inserido na Plataforma Brasil a Universidade Federal de Minas Gerais como coparticipante, não havia sido inserido por erro no preenchimento.

Mantido no Projeto de Pesquisa em 3.7 Procedimentos para coleta de dados: A coleta de dados iniciará após autorização do CEP da Rede SARAH e posteriormente da UFMG.

Pendência nº3 atendida.

Pendência nº 4:

A pesquisadora reconhece os riscos envolvidos no trabalho, principalmente relacionados a manipulação de dados sensíveis de pacientes (Lei 13709/2018-LGP, art.7º,8º,9º; Resol. CNS 466/12.III) e a manutenção do sigilo de dados e anonimato dos participantes. Porém a pesquisadora informa que haverá a criação de um banco de dados para manipulação de informações coletadas do prontuário e será manuseado por outros profissionais envolvidos na pesquisa e treinados pela pesquisadora, porém, não informa quais serão as ferramentas (Software) que utilizará para a manipulação deste banco de dados e quais as medidas de minimização de vazamentos de informações e como será a guarda e o armazenamento destes dados além da informada no anexo B sobre o termo de responsabilidade de acesso, coleta e armazenamento de dados confidenciais dos prontuários dos participantes de pesquisa. Recomenda-se incluir no projeto completo como serão minimizados durante a execução da pesquisa os riscos relacionados à coleta, armazenamento e manipulação de dados coletados dos prontuários, qual o período de armazenamento e se os dados serão descartados após a conclusão da pesquisa, se haverá senhas de acesso ao(s) banco(s) de dados e acesso apenas à equipe de pesquisa. Esclarecer se haverá guarda dos dados obtidos para futuras pesquisas e qual o prazo de armazenamento dos dados se for o caso. (Resol. CNS 466/12, item-III, subitem III.2, alíneas: a,i,n,q, item XI, alínea f).

Resposta: Descrito no item 3.2" Aspectos Éticos "-:O projeto será enviado para Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Rede SARAH e posteriormente para Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Por se tratar de uma pesquisa que utilizará informações disponíveis nos prontuários dos pacientes, os pesquisadores assinarão o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) em duas vias (APÊNDICE B). Os pesquisadores se comprometem a

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

garantir o anonimato dos participantes, sigilo e confidencialidade dos dados obtidos a partir dos prontuários. Comprometemos em garantir a não violação e ou cópia dos documentos, garantir o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, assumindo também o compromisso de não publicar o nome dos participantes (nem mesmo as iniciais) ou qualquer outra forma que permita a identificação individual para cada item em análise utilizaremos respostas numéricas, exceto para dados descritivos como naturalidade, procedência, alergia e procedimento urológico realizado.

As informações serão utilizadas única e exclusivamente para o cumprimento dos objetivos previstos nessa pesquisa. O banco de dados será acessado somente pela pesquisadora principal e outros dois profissionais de enfermagem, com nível superior e que fazem parte do quadro de funcionários da instituição proponente. Os dados da pesquisa ficarão salvos em drive da Microsoft (One Drive) e o acesso será por meio de senha. Após cumprimento da coleta de dados e publicação da pesquisa, o banco de dados será mantido armazenado por cinco anos, neste período, caso se evidencie possibilidade de novas análises, um novo projeto passará pelo Comitê de Ética e Pesquisa.

Compreende-se que a Resolução 466/12 é enfática em relação à obtenção do TCLE em seu capítulo IV, entretanto, a resolução reconhece algumas situações especiais (Res. CNS 466/12 em seu capítulo IV.8) em que o TCLE pode ser dispensado, devendo ser substituído por uma justificativa com as causas da impossibilidade de obtê-lo. Com isso, trazemos como justificativa para solicitação de isenção do TCLE: 1. O estudo envolve indivíduos acompanhados as 09 Unidades da Rede SARAH, sendo que, residem em diferentes Estados Brasileiros; 2. A apresentação da tese do mestrado está prevista para outubro de 2023; e 3. Na amostra possivelmente haverá dados de pessoas falecidas, com isso, consideramos inviável conseguirmos todas as assinaturas.

Comprometemos cumprir todos os termos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Pendência n° 4 atendida.

Pendência n° 05:

A pesquisadora não informa como serão divulgados os resultados da pesquisa. Recomenda-se incluir nos Projeto de pesquisa como serão divulgados os resultados da pesquisa. (Norma operacional CNS n°001/2013/ Resol. CNS466/12,III).

Resposta Descrito no item n° 5 do projeto ." Divulgação dos resultados"

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B n° 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

Os pesquisadores comprometem em realizar a divulgação dos resultados da pesquisa para a instituição proponente (Rede SARAH). A pesquisa será inicialmente divulgada no formato de Tese de Mestrado e posteriormente encaminhada para publicação, com os devidos créditos aos autores.

Pendência n° 5 atendida.

Diante dos ajustes da pendências e após verificação dos formulários obrigatórios, e por estarem condizantes com a Resolução CNS n°466/2012, e não tendo mais nenhuma pendência de cunho ético, considero o projeto sem impedimento de aprovação ética.

ORIENTAÇÕES DO CEP – APS PARA CONDUÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores:

1. NOTIFICAR INÍCIO DA PESQUISA por meio de notificação administrativa na Plataforma Brasil;
2. NOTIFICAR INTERRUPTÃO DO ESTUDO na Plataforma Brasil;
3. NOTIFICAR IMEDIATAMENTE EFEITO ADVERSO relacionados à pesquisa, via notificação na Plataforma Brasil e via documental ao CEP - APS.
4. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil;

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B n° 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

3. Apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do projeto a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final), via Plataforma Brasil;
4. Realizar a guarda do material de pesquisa (dados, TCLE, formulário, questionário, entrevistas) por 05 anos após o término da mesma;
5. NOTIFICAR O TÉRMINO DA PESQUISA via notificação administrativa na Plataforma Brasil.

MODELO DE RELATÓRIO FINAL

A) DADOS DO PROJETO

1. CAAE:
2. Pesquisador Responsável:
3. Pesquisadores Assistentes (orientador (a): se houver
4. Título do projeto:

B) DADOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

1. Total de sujeitos recrutados em cada local e no total:
2. Total de sujeitos incluídos no estudo em cada local e no total:

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

3. Total de sujeitos retirados/descontinuados em cada local e no total:

4. Principais razões de retirada/descontinuação:

5. Total de sujeitos que concluíram o estudo em cada local e no total:

6. Total de eventos sérios ocorridos em cada local e no total:

7. Condutas adotadas em relação aos eventos adversos graves:

8. Houve pedido de indenização por danos causados por este estudo por algum dos participantes?
(Se sim, favor descrever a ocorrência, ressaltando o motivo que a impulsionou e a conduta tomada.)

C) RESULTADOS OBTIDOS

(Descreva resumidamente os resultados e os benefícios resultantes da pesquisa. Se necessário, anexar tabelas, quadros, figuras ou gráficos, para melhor entendimento dos resultados obtidos.)

D) DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição na qual os dados foram coletados?

() Sim. Qual a forma?

() Não. Especificar o motivo:

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS

CEP: 70.334-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

A pesquisa gerou apresentação de trabalhos? Publicações?

() Sim. Qual a forma?

() Não. Especificar o motivo:

E) Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição no qual os dados foram coletados?

E) DIFICULDADES ENCONTRADAS

(Relatar as dificuldades encontradas na condução da pesquisa.)

F) SUGESTÕES

Apontar sugestões de medidas que poderiam ser adotadas no âmbito da Instituição, com vistas a dinamizar as atividades de pesquisa e as atividades do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Associação das Pioneiras Sociais.

Cidade (Estado) _____ de _____ de 20__.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

**ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH**



Continuação do Parecer: 5.895.606

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2057454.pdf	21/12/2022 09:34:22		Aceito
Outros	CARTAAOCOMITEDEETICAEMPESQUISAWORD.docx	21/12/2022 09:26:37	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostofinalempdf.pdf	21/12/2022 08:44:56	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	cartaacomitedeeticafinal.pdf	21/12/2022 08:36:06	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodepesquisafinalsemmarcacaoword.docx	21/12/2022 08:22:03	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodepesquisafinalsemmarcacaopdf.pdf	21/12/2022 08:21:44	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodepesquisafinaldezembrocommarcacaopdf.pdf	21/12/2022 08:05:18	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodepesquisafinaldezembrocommarcacaoword.docx	21/12/2022 08:04:09	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	isencaotcle27denovembro.pdf	27/11/2022 14:37:34	ELISANGELA MARIA SOARES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 15 de Fevereiro de 2023

**Assinado por:
Valéria Baldassin
(Coordenador(a))**

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS
SOCIAIS - REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.895.606

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ANEXO D – TERMO DE SOLICITAÇÃO DE ISENÇÃO DO TCLE

Termo de Solicitação de Isenção do TCLE

Solicito ao Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais a isenção da aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o projeto de pesquisa intitulado “**Perfil epidemiológico e clínico de pessoas com Espinha Bífida: estudo de adultos acompanhados em Centro de Reabilitação brasileiro**”, que tem como objetivo descrever o perfil epidemiológico e clínico de pessoas adultas com Espinha Bífida, acompanhadas em Centros de Reabilitação Brasileiro.

Compreende-se que a Resolução 466/12 é enfática em relação à obtenção do TCLE em seu capítulo IV, entretanto, a resolução reconhece algumas situações especiais (Res. CNS 466/12 em seu capítulo IV.8) em que o TCLE pode ser dispensado, devendo ser substituído por uma justificativa com as causas da impossibilidade de obtê-lo. Trazemos como justificativa: **1.** O estudo envolve indivíduos acompanhados as 09 Unidades da Rede SARA, sendo que, residem em diferentes Estados Brasileiros; **2.** A apresentação da tese do mestrado está prevista para outubro de 2023; e **3.** Na amostra possivelmente haverá dados de pessoas falecidas, com isso, consideramos inviável conseguirmos todas as assinaturas.

As informações serão utilizadas única e exclusivamente para o cumprimento dos objetivos previstos nessa pesquisa, reiterando o compromisso com a privacidade e a confidencialidade dos dados utilizados, preservando integralmente o anonimato e a imagem do participante bem como a sua dignidade. Serão cumpridos todos os termos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Data: 24/11/2022




 Associação das Pioneiras Sociais Hospital SARA-BH
 Hospital SARA-BH Hospital SARA-BH Hospital SARA-BH
 Elisângela Maria Soares
 Enfermeiro
 COBEN-AC 108.110
Assinatura e Carimbo do (a) Pesquisador (a) Responsável

Elisângela Maria Soares

ANEXO E – TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)

Apêndice 2 - Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD)

1. Identificação dos membros do grupo de pesquisa

Nome completo (sem abreviação)	RG	Assinatura
Isabel Yovana Quispe Mendoza	24260662	Isabel Yovana Quispe Mendoza:22855367808
Fabiana Faleiros Castro	30125680-9	
Elisângela	11614022	

2. Identificação da pesquisa

a) Título do Projeto: Perfil epidemiológico e clínico de adultos com Espinha Bífida: estudo de indivíduos acompanhados em Centro de Reabilitação brasileiro

b) Pesquisador Responsável: Elisângela Maria Soares

3. Descrição dos Dados

São dados a serem coletados somente após aprovação do projeto de pesquisa pelo (Comitê de Ética: da Rede SARAHA de hospitais de Hospitais de Reabilitação) e (Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP-UFMG).

Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para o projeto vinculado. Para dúvidas de aspecto ético, pode ser contactado o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (CEP/UFMG): Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br .

4. Declaração dos pesquisadores

ANEXO F – Instrumento de coleta de dados:**Espinha bífida: perfil sociodemográfico, clínico e de reabilitação de brasileiros adultos****Dados de identificação e sociais:**

1. Prontuário _____
2. Data de nascimento __/__/__
3. Idade do primeiro atendimento em anos _____
4. Idade do último atendimento em anos _____
5. Tempo entre os atendimentos em anos _____
6. Sexo: 1. Feminino
2. Masculino
7. Naturalidade: cidade/ Estado (MG) _____
8. Procedência: cidade/ Estado _____
9. Escolaridade:
 1. Fundamental incompleto
 2. Fundamental completo
 3. Médio completo
 4. Médio incompleto
 5. Superior completo
 6. Superior incompleto
 7. Pós grad
 8. Não alfabetizado
 9. Não consta
 10. Curso técnico
 11. Ensino Especial
10. Estado civil
 1. Solteiro
 2. Casado
 3. Separado
 4. Divorciado
 5. Viúvo
 6. Não consta
 7. União estável
11. Filhos Naturais:
 1. Sim
 2. Não
 3. Não Consta

12. Trabalho:

1. Sim
2. Não
3. Não consta

Dados Clínicos e de reabilitação**Diagnóstico principal Espinha Bífida Aberta**

1. Mielomeningocele
2. Meningocele
3. Lipomielo

Espinha bífida oculta:

4. Espinha bífida oculta
5. Síndrome de regressão caudal
6. Seio dérmico
7. Diastematomielia
8. Disrafismo medular
9. Espinha bífida não especificada
10. Nenhuma das anteriores

Local da má formação:

1. Cervical
2. Torácica
3. Lombar
4. Lombossacra
5. Sacral
6. Não consta
7. toracolombar

Diagnóstico secundário

1. Bexiga neurogênica
2. Intestino neurogênico
3. Hidrocefalia com válvula
4. Hidrocefalia sem válvula
5. Arnold Chiari
6. Opção: 1, 2 e 3
7. Opção: 1, 2 e 4
8. Opção: 1, 2, 3 e 5
9. Opção: 1, 2, 4 e 5
10. Opção: 1 e 2
11. Não consta
12. Nenhuma das anteriores
15. Bexiga, intestino e Arnold Chiari

Independência

1. Sim
2. Não
3. Parcial
4. Não consta

Dor

1. Sim
2. Não
3. Não consta

Locomoção

1. Deambulador comunitário
2. Deambulador domiciliar
3. Exercício de marcha
4. Cadeirante

Cirurgia ortopédica

1. Sim
2. Não
3. Não consta

Cirurgia urológica

1. Sim
2. Não
3. Qual: descrever