

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ESCOLA DE ENFERMAGEM

VANESSA GASPARINI CARDOSO DE AGUIAR

**ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO CUIDADO DA CRIANÇA
COM MIELOMENINGOCELE: UMA REVISÃO DE ESCOPO**

Belo Horizonte

2023

VANESSA GASPARINI CARDOSO DE AGUIAR

**ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR NO CUIDADO DA CRIANÇA
COM MIELOMENINGOCELE: UMA REVISÃO DE ESCOPO**

Monografia apresentada à Universidade Federal de Minas Gerais, como parte das exigências do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Enfermagem em Estomaterapia para obtenção do título de Especialista em Estomaterapia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Eliana Aparecida Villa

**Belo Horizonte
2023**

A283a Aguiar, Vanessa Gasparini Cardoso de.
Atuação da equipe multidisciplinar no cuidado da criança com mielomeningocele [recursos eletrônicos]: uma revisão de escopo. / Vanessa Gasparini Cardoso de Aguiar. - - Belo Horizonte: 2023.

34 f.

Formato: PDF.

Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Eliana Aparecida Villa.

Área de concentração: Enfermagem em Estomaterapia.

Monografia (Especialização): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Meningomielocele. 2. Equipe de Assistência Multidisciplinar. 3. Disrafismo Espinal. 4. Criança. 5. Enfermagem. 6. Dissertação Acadêmica. I. Villa, Eliana Aparecida. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WS 270

FOLHA DE APROVAÇÃO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA**

Monografia intitulada "*Atuação da Equipe Multidisciplinar no Cuidado da Criança com Mielomeningocele: Uma Revisão de Escopo*" da aluna Vanessa Gasparini Cardoso de Aguiar, apresentada a banca examinadora do Curso de Especialização Enfermagem em Estomaterapia para obtenção de Título de Especialista Enfermagem em Estomaterapia

Aprovada em 07 de julho de 2023, pela banca constituída pelos membros

Orientador (a): Prof^a Dr^a Eliana Aparecida Villa
Escola de Enfermagem - UFMG

Avaliadora: Prof^a Dr^a Salete Maria de Fátima Silqueira Moller
Escola de Enfermagem UFMG

Avaliador (a): Prof^a Dra. Selma Silqueira de Matos
Escola de Enfermagem UFMG

Agradecimentos

A Deus, por me conceder a força interior para o cuidado.

Aos meus pais Ademildes (*in memorian*) e Valdevino (*in memorian*), que, com certeza, de onde estiverem, estão torcendo por mim.

À minha orientadora prof.^a Eliana Aparecida Villa, pelas orientações, conversas, trocas de experiência e por ter tornado meu caminho mais leve.

À minha inspiração para a realização do curso, a prof.^a Eline Borges, que, por vezes, precisou ser minha ouvinte.

À Andressa, secretária do curso de especialização, que sempre esteve cuidando de mim com muito carinho.

A todos os professores e colegas da equipe de saúde, que dispensaram seu tempo em levar seus conhecimentos aos estudantes do curso.

Ao Programa de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia da UFMG.

À bibliotecária Gabriella, da Universidade Federal de Minas Gerais, pelo apoio, e ao setor de biblioteca do Hospital Sarah, de Belo Horizonte, com o auxílio nas referências.

Aos pacientes de mielomeningocele, que tanto me ensinaram e me tornaram a profissional que sou hoje.

À Rede Sarah de Hospitais, que me proporcionou a oportunidade de poder, mais uma vez, engrandecer meus conhecimentos.

E, por fim, à minha família, que é a base da minha existência, meu marido Alex e meus filhos Thiago e Caio, que, por muitas vezes, precisaram entender a minha ausência do convívio social.

“O analfabeto do século XXI não será aquele que não consegue ler e escrever, mas aquele que não consegue aprender, desaprender e reaprender.”

Alvin Toffler

RESUMO

A criança com mielomeningocele apresenta alterações motoras, de sensibilidade, de cognição entre outras. Diante da complexidade do quadro, faz-se necessário uma assistência ampliada, um trabalho em equipe, no qual cada profissional possa contribuir com seus saberes. O objetivo deste estudo foi identificar as evidências científicas sobre a atuação da equipe multidisciplinar junto à criança com mielomeningocele. Trata-se de uma revisão de escopo, realizada usando a estrutura metodológica recomendada pelo Instituto Joanna Briggs, método que tem como princípio identificar lacunas do conhecimento e obter o significado para a adequação dos cuidados de saúde. Foi estabelecida a pergunta norteadora: “Quais as evidências científicas sobre a atuação da equipe multidisciplinar junto à criança com mielomeningocele?”. A pesquisa foi realizada nas bases de dados e as bases científicas consultadas foram: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde (LILACS), SciVerse Scopus, National Library of Medicine (PubMed/ MedLine), Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO), SCOPUS, COCHRANE e Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Foram incluídos os artigos que abordaram a mielomeningocele e a equipe multidisciplinar. Resultados e discussão: dos 596 estudos encontrados, 30 foram selecionados e quatro estão contemplados neste estudo. Os estudos selecionados colocam que o trabalho multidisciplinar é de fundamental importância para o atendimento às crianças com mielomeningocele; discutem sobre a necessidade de um trabalho coordenado, com comunicação efetiva entre os membros da equipe e desta com o sistema de saúde. Por fim, verificou-se que ainda há uma escassez de estudos sobre como esse trabalho está organizado e de que maneira o paciente com mielomeningocele poderia transitar e usufruir de melhores cuidados dentro do sistema de saúde.

Palavras-chave: enfermagem; meningomielocelose; espinha bífida; equipe multidisciplinar.

ABSTRACT

The child with myelomeningocele presents motor, sensitivity, cognition alterations, among others. In view of the complexity of the situation, it is necessary to provide expanded assistance, teamwork, in which each professional can contribute with their knowledge. The objective of this study was to identify the scientific evidence on the performance of the multidisciplinary team with the child with myelomeningocele. This is a scope review carried out using the methodological framework recommended by the Joanna Briggs Institute, a method whose principles are to identify gaps in knowledge and obtain meaning for the adequacy of health care. The guiding question was established: "What is the scientific evidence on the performance of the multidisciplinary team carried out with the child with myelomeningocele?". The research was carried out in the databases and the scientific bases consulted were: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Latin American Literature in Health Sciences (LILACS), SciVerse Scopus, National Library of Medicine (PubMed/ MedLine), Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO), SCOPUS, COCHRANE and Brazilian Digital Library of Theses and Dissertations (BDTD). Articles that addressed myelomeningocele and the multidisciplinary team were included. Results and discussion: of the 596 studies found, 30 were selected and four are included in this study. Among the selected studies, the need for coordinated work is discussed, with effective communication both between the multidisciplinary team and with the health system. Finally, it was found that multidisciplinary work is of fundamental importance for the care of children with myelomeningocele, but there is still a lack of studies on how it is organized and how this patient with myelomeningocele could transit and enjoy the best care within of the health system.

Keywords: nursing; meningomyelocele; spina bifida; multidisciplinary team.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVO	14
3	MÉTODO	15
4	RESULTADOS	17
5	DISCUSSÃO	23
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
	REFERÊNCIAS	28

1 INTRODUÇÃO

Os defeitos do fechamento do tubo neural (DTN) na criança são malformações congênitas que frequentemente ocorrem devido a uma falha na oclusão adequada do tubo neural embrionário, que se dá entre a terceira e quinta semana durante a embriogênese (NTIMBANI *et al.*, 2020; AGUIAR *et al.*, 2003).

Mundialmente, a incidência dos defeitos do fechamento do tubo neural (DTN) varia nas diversas regiões geográficas, de modo geral, gira em torno de 1:1.000 nascimentos vivos. No Brasil, a prevalência é de 1,8 a 4,2:1000 nascidos vivos e o risco de recorrência em futuras gestações de um casal que teve um filho com DTN é cerca de 25 a 50 vezes maior que o risco da população em geral, situando-se entre 4% e 5% (NTIMBANI *et al.*, 2020; BLENCOWE, 2018).

A etiologia dos DTN, na maioria dos casos, está relacionada a fatores genéticos e ambientais, sendo denominada de herança multifatorial. Estudos relatam que vários genes estão envolvidos no fechamento do tubo neural, sendo os mais conhecidos aqueles associados com o metabolismo do ácido fólico, como o metileno-tetrahydrofolato-redutase (NTIMBANI *et al.*, 2020; AGUIAR *et al.*, 2003).

Além dos genes, fatores ambientais diversos parecem também estar envolvidos na etiologia dos DTN, sendo o ácido fólico, citado anteriormente, o fator de risco mais importante identificado até hoje. Nesse sentido, a suplementação em período anterior à gravidez e durante o primeiro trimestre tem reduzido o risco de ocorrência e de recorrência para os DTN em cerca de 50% a 70% (AVAGLIANO *et al.*, 2019; ADZICK *et al.*, 2011; SANTOS, 2009).

Entre os DTN, temos a espinha bífida (EB), que é um distúrbio neurológico (ocorre em aproximadamente 3 a cada 10.000 nascimentos), sendo caracterizado por defeitos congênitos e deficiências que acontecem quando uma porção do tubo neural não fecha adequadamente durante as fases pré-natais da vida (SACHDEVA *et al.*, 2021; DENIS; BARNES, 2010; VINCK *et al.*, 2010).

Na espinha bífida (EB) há um defeito no fechamento ósseo posterior da coluna vertebral, que pode ser recoberto por pele essencialmente normal: a espinha bífida oculta ou associa-se a uma protrusão cística, podendo conter meninges anormais e líquido cefalorraquidiano (meningocele) ou conter, também, elementos da medula espinhal e/ou nervos (mielomeningocele (MMC)) (GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009). Algumas anomalias

estruturais são associadas à MMC, incluindo displasia cerebelar e do tronco cerebral, conhecida como malformação de Chiari tipo II com hidrocefalia resultante (HASSAN *et al.*, 2022; BRADLEY *et al.*, 2016).

Na MMC, a região lombossacra é o local onde a anomalia ocorre mais comumente, em que os elementos espinhais ósseos posteriores são deficientes e o tecido neural fica exposto, compreendendo o epitélio neuronal primitivo. Nesse caso, pode ser chamado de mielocèle ou mielomeningocèle. Embora a mielocèle esteja situada próxima à pele circundante, na mielomeningocèle o placódio (que é o esboço do tubo neural) é empurrado para trás, devido ao acúmulo de líquido cefalorraquidiano nos ventrículos cerebrais (NTIMBANI *et al.*, 2020; DOMINIC, 2010).

A criança com MMC apresenta alterações motoras, de sensibilidade, de cognição, entre outras. Algumas das alterações motoras, como o pé torto neurogênico, por exemplo, poderão necessitar de cirurgia para correção, sendo necessário sua readaptação às atividades diárias. Nesses casos, poderá usar órteses ou até mesmo cadeira de rodas para a locomoção, de modo que, durante todo o seu desenvolvimento até sua fase adulta, os familiares precisarão acompanhar, orientar e planejar o futuro, pensando uma maneira e um estilo de vida adequado às suas demandas. Não raro, nessas condições, a criança apresenta incontinência urinária, o que leva à realização de cateterismo intermitente limpo; pode levar também à incontinência fecal, resultando no uso contínuo de fraldas, com cuidados frequentes, e, por vezes, outras complicações (SACHDEVA *et al.*, 2021; GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

As malformações cerebrais e hidrocefalias, que também são comuns na MMC, podem ocasionar deficiência intelectual, dificuldade nas funções executivas e na realização das atividades básicas da vida diária, alterações visuoespaciais e oculomotoras (GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009). Estudos sobre cognição em populações pediátricas de EB, especialmente em MMC, mostraram que esses indivíduos apresentam aumento da incidência de prejuízo nas habilidades cognitivas, incluindo memória de trabalho, orientação da atenção e funcionamento executivo, o que leva à dificuldade de aprendizagem (SACHDEVA *et al.*, 2021; DENIS; BARNES *et al.*, 2010; VINCK *et al.*, 2010).

A MMC é uma condição crônica de saúde da criança, que causa a perda da capacidade de autonomia e do autocuidado, leva ao isolamento social, à baixa autoestima e a torna dependente do familiar ou do cuidador (GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

Cuidar da criança com MMC exige da família, além da readaptação das atividades diárias, o aprendizado de cuidados. O ato de cuidar vai demandar conhecimentos como a

execução correta do cateterismo vesical, avaliação e meios de prevenção de lesões de pele, administração de medicamentos de uso contínuo, uso de órteses, entre outros, que, de início, não são do conhecimento dos familiares (GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

As famílias terão que conviver com uma sobrecarga física e emocional no cuidado diário, bem como com as complicações físicas, infecções do trato urinário, necessidade de procedimentos médico-hospitalares - como troca de válvula de derivação ventrículo peritoneal, medula presa e outros, que exigem uma assistência direta, diuturna, como também a necessidade de acompanhamento permanente de serviços ambulatoriais e de reabilitação. Junta-se a essas questões a dificuldade da criança no convívio familiar e social (GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

Assim, o processo de acompanhamento e cuidado da criança com MMC, seja por parte da família ou pelos profissionais de saúde, impõe o estabelecimento de uma relação solidária de quem cuida e de quem é cuidado, compreendendo suas necessidades singulares, respeitando suas limitações e estimulando suas potencialidades e autonomia. Nos serviços de saúde, além da criança, os seus familiares/cuidadores também são atendidos (FREITAS *et al.*, 2016; GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

Segundo Freitas *et al.* (2016), é necessária e importante uma assistência ampliada, um trabalho em equipe, no qual cada profissional possa contribuir com seus saberes e instrumentos técnico-científicos, com o objetivo de abranger o atendimento das diferentes demandas dessas crianças.

Diante dessa complexidade, desde 1972, nos Estados Unidos, médicos reuniram-se para discutir esse tratamento. Ao longo dos anos, especialistas das mais renomadas instituições de todo o mundo juntaram-se a essas discussões, por entenderem a necessidade de se pensar não somente sobre os aspectos médicos do cuidado, mas sobre a inserção dessas crianças, futuros adultos, na sociedade. Assim foram criadas as Diretrizes Para Cuidar de Pessoas com Espinha Bífida (Guidelines for the Care of People with Spina Bifida), hoje em sua quarta edição, que tem como objetivo garantir que as pessoas que vivem com esse problema recebam os melhores e mais atualizados cuidados possíveis (SPINA BIFIDA ASSOCIATION, 2018).

A Associação de Espinha Bífida (SBA) observa a escassez de pesquisa sobre o assunto e apoia projetos voltados para a prática baseada em evidências nessa área. A Associação publicou também, em 2018, as Diretrizes para os Serviços de Saúde da Espinha Bífida ao Longo da Vida, com orientações voltadas para os serviços de saúde (SBA, 2018).

A Associação aponta para a necessidade de se ter maior respeito com essa população e o impacto que a EB provoca nos aspectos físicos, psicossociais, na transição dos cuidados em todas as etapas do desenvolvimento até a vida adulta, na sua qualidade de vida e das pessoas em seu entorno (SBA, 2018).

Nesse sentido, no atendimento à criança com MMC, pode-se observar que, quando a equipe multidisciplinar está envolvida no processo de tratamento e reabilitação são observados ganhos maiores no seu processo de desenvolvimento como um todo, auxiliando no desenvolvimento do seu potencial físico, psíquico, motor, espiritual e social (FAÇANHA, 2015).

Segundo Campos (2000), corroborado por Almeida (2018), o trabalho multidisciplinar é um espaço onde as profissões buscam conhecimentos em diversas áreas para desempenhar, da melhor forma, o seu papel, o que corresponderia ao conjunto de saberes e responsabilidades comuns a várias especialidades.

É importante ressaltar que, na literatura, são utilizadas diferentes nomenclaturas para designar o trabalho multiprofissional, tais como trabalho interdisciplinar ou multidisciplinar, trabalho em time, trabalho em equipe, entre outros. Assim, optou-se pelo uso do termo “trabalho multidisciplinar”, entendendo-o, de acordo com Silva, Miranda e Andrade (2017), como a integração de profissionais que tenham perspectivas diferentes, mas objetivos comuns no mesmo processo de cuidado integral aos indivíduos.

Nesse contexto, o trabalho multidisciplinar à criança com MMC e seus familiares/cuidadores é determinante para um cuidado abrangente e integral, atingindo todos os âmbitos das dificuldades apresentadas. A multidisciplinaridade permite que cada profissional estabeleça prioridades, desenvolva sua atividade integrada aos demais e assim crie um espaço de cuidado, onde a equipe possa avaliar e definir as estratégias e metas mais adequadas para o tratamento e acompanhamento do paciente (BOWMAN *et al.*, 2009).

O trabalho multidisciplinar subsidia uma interlocução entre a equipe e a demanda, tanto do paciente como da família/cuidador. Esse é um processo que atende uma linha de continuidade do atendimento que rompe com o modelo hospitalocêntrico para uma assistência integral centrada nas demandas da criança, seu cuidador e família. Na atenção à criança com MMC o trabalho multidisciplinar auxilia na compreensão, no direcionamento e no sucesso do tratamento (SACHDEVA *et al.*, 2021; BRADLEY, 2016).

No trabalho multidisciplinar, tem sido frequente o uso de um plano terapêutico que norteia a atividade de cada profissional, de modo a dar visibilidade e direção ao atendimento

como um todo. O plano tem como objetivo o planejamento do cuidado, o monitoramento dos resultados e a organização da alta. É um instrumento valioso da equipe para um cuidado integral, buscando garantir a segurança assistencial do paciente (BARRETO *et al.*, 2019).

Cuidar de pessoas que têm diferentes demandas e necessidades complexas instiga o trabalho multidisciplinar a uma aprendizagem em equipe, onde uns aprendem com os outros, visando fornecer intervenções e cuidados biopsicossociais de qualidade. Por meio desse trabalho, mediado pelo plano terapêutico, busca-se otimizar as funções da criança com MMC e reduzir as suas dificuldades (EHRLICH *et al.*, 2021; WADE, 2020). Juntando-se a esse raciocínio, o estudo de Marques e Lieber (2014) mostra que a comunicação e o trabalho da equipe de saúde são determinantes para a qualidade da assistência nesses casos.

Embora vários estudos apontem para a importância do trabalho multidisciplinar, verificou-se que, na literatura, há uma lacuna acerca de como tem ocorrido esse trabalho no cuidado à criança com MMC. Pensando nessa lacuna, também referida pela Associação de Espinha Bífida (SBA, 2018), considera-se relevante investigar o que tem sido relatado com relação a esse trabalho multiprofissional.

2 OBJETIVO

Identificar as evidências científicas na literatura acerca do atendimento da equipe multidisciplinar junto à criança com mielomeningocele.

3 MÉTODO

Trata-se de um estudo de *scoping review* (SR), conforme o método proposto pelo Instituto Joanna Briggs Institute (JBI¹) também chamado de *mapping reviews*, *scoping studies* ou revisão de escopo. As revisões de escopo são realizadas por vários motivos, sendo o mais comum explorar a amplitude ou a profundidade da literatura acerca de um tema pouco explorado, mapear e resumir as evidências, informar pesquisas futuras e identificar ou abordar lacunas de conhecimento (PETERS *et al.*, 2015; PETERS *et al.*, 2020).

A revisão de escopo tem sido utilizada mundialmente como um instrumento para revisão com uma nova abordagem, especialmente quando ainda não foram publicadas revisões sobre determinado tema de interesse para a pesquisa.

São muitos os métodos para revisão de literatura e a *scoping review* diferencia-se dos demais, pois direciona a busca de informações de forma ampliada e focada, ao mesmo tempo que permite que diferentes tipos de estudos e métodos sejam utilizados, incluindo todos os tipos de pesquisas para uma revisão diversificada (PETERS *et al.*, 2020; SALVADOR *et al.*, 2021).

Esta pesquisa foi desenvolvida de acordo com as recomendações do Manual de Revisão do Instituto Joanna Briggs e PRISMA-Scr (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses - Extension for Scoping Reviews - PRISMA-Scr.) (TRICCO *et al.*, 2018; PETERS *et al.*, 2015; PETERS *et al.*, 2020), sendo que, para a revisão de escopo, alguns itens do PRISMA não estarão contemplados, como nas revisões sistemáticas, pois não estariam apropriados e por isso foi criada a extensão PRISMA-Scr. (TRICCO *et al.*, 2018).

Na sistematização da JBI, utiliza-se a estratégia População, Conceito, Contexto (*Population, Concept, Context*) - PCC para a construção da pergunta norteadora da pesquisa, onde temos: P - crianças com MMC; C - cuidado pela equipe multidisciplinar; C - mielomeningocele. Com base nessas definições, construiu-se a pergunta: “Quais as evidências científicas sobre a atuação da equipe multidisciplinar realizada junto à criança com mielomeningocele?”.

O levantamento bibliográfico foi realizado no período de dezembro de 2022 a janeiro de 2023, tendo como critério de inclusão: trabalhos disponíveis na íntegra nos idiomas inglês, português, espanhol e francês; e estudos com crianças com MMC que abordassem o trabalho

¹ Joanna Briggs Institute - organização internacional de pesquisa e desenvolvimento, sem fins lucrativos, de apoio à prática baseada em evidência destinados a profissionais de saúde.

multidisciplinar. O intervalo de tempo das publicações não foi definido devido, ao fato de se ter poucas produções sobre o tema.

As bases científicas consultadas foram: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde (LILACS), SciVerse Scopus, National Library of Medicine (PubMed/ MedLine), Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO), SCOPUS, COCHRANE e Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Os descritores ou relacionados utilizados foram cruzados a partir dos operadores booleanos "AND" e "OR".

A estratégia de busca com os descritores está apresentada no Quadro 1:

Quadro 1 - Resultados da estratégia de busca nos bancos de dados e descritores utilizados

Banco de dados	Estratégia da Pesquisa	Resultado
BVS	("Disrafismo Espinal" OR "Spinal Dysraphism" OR "Disrafia Espinal" OR "Dysraphie spinale" OR "Disrafismo Espinhal" OR "Espinha Bífida" OR Meningomielocele OR Meningomyelocele OR Myéломéningocèle OR Mielocele OR Mielomeningocele OR "Spina Bifida" OR "Spina Bifidas" OR Myelocele OR Myelomeningocele) AND ("Equipe de Assistência ao Paciente" OR "Patient Care Team" OR "Grupo de Atención al Paciente" OR "Équipe soignante" OR "Equipe Interdisciplinar de Saúde" OR "Equipe Multiprofissional" OR "Equipe de Assistência Multidisciplinar" OR "Equipe de Saúde Mutidisciplinar" OR "Multidisciplinary Care Team" OR "Interdisciplinary Health Team" OR "Multidisciplinary Health Team")	162
MEDLINE VIA PUBMED	("Spinal Dysraphism" OR Meningomyelocele OR "Spina Bifida" OR "Spina Bifidas" OR Myelocele OR Myelomeningocele) AND ("Patient Care Team" OR "Multidisciplinary Care Team" OR "Interdisciplinary Health Team" OR "Multidisciplinary Health Team")	109
COCHRANE	("Spinal Dysraphism" OR Meningomyelocele OR "Spina Bifida" OR "Spina Bifidas" OR Myelocele OR Myelomeningocele) AND ("Patient Care Team" OR "Multidisciplinary Care Team" OR "Interdisciplinary Health Team" OR "Multidisciplinary Health Team")	1
SCOPUS (Via Portal Capes)	("Spinal Dysraphism" OR Meningomyelocele OR "Spina Bifida" OR "Spina Bifidas" OR Myelocele OR Myelomeningocele) AND ("Patient Care Team" OR "Multidisciplinary Care Team" OR "Interdisciplinary Health Team" OR "Multidisciplinary Health Team")	110
WEB OF SCIENCE (Via Portal Capes)	("Spinal Dysraphism" OR Meningomyelocele OR "Spina Bifida" OR "Spina Bifidas" OR Myelocele OR Myelomeningocele) AND ("Patient Care Team" OR "Multidisciplinary Care Team" OR "Interdisciplinary Health Team" OR "Multidisciplinary Health Team")	3
EMBASE (Via Portal Capes)	('spinal dysraphism' or meningomyelocele or 'Spina Bifida') and ('multidisciplinary team')	148
BDTD	("Disrafismo Espinal" OR "Espinha Bífida" OR Mielomeningocele) AND ("Equipe de Assistência ao Paciente" OR "Equipe Interdisciplinar de Saúde" OR "Equipe Multiprofissional" OR "Equipe de Assistência Multidisciplinar" OR "Equipe de Saúde Multidisciplinar")	63

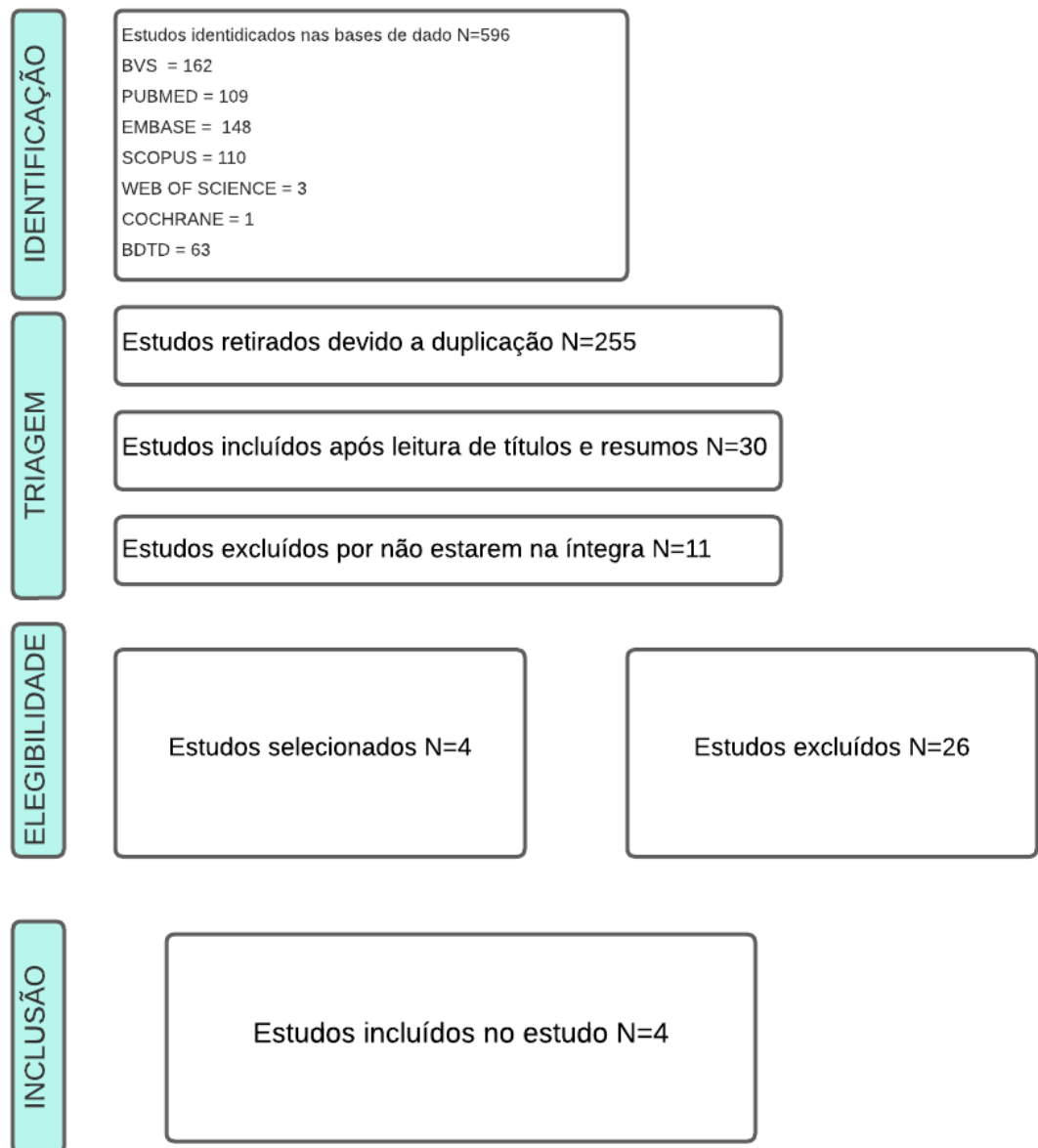
Fonte: Próprio autor (2023)

4 RESULTADOS

Nas bases de dados, identificou-se 596 estudos. As publicações foram importadas para o programa Rayyan Intelligent Systematic Review System (rayyan.ai) para triagem de duplicidade. O Rayyan é um aplicativo desenvolvido pelo Qatar Computing Research Institute (QCRI), que auxilia os pesquisadores a realizarem suas revisões. Uma de suas funções é agilizar a triagem inicial de resumos e títulos (OUZZANI *et al.*, 2016). Dos 596, foram excluídos 255 por serem duplicados e 11 por não terem sido encontrados os textos na íntegra. Dos 330 restantes, foi realizada a leitura de títulos e resumos, sendo 30 selecionados para a leitura do texto completo. Destes 30 trabalhos, 26 não atenderam aos critérios de elegibilidade, tendo sido excluídos aqueles que não discutiam o atendimento realizado pela equipe multidisciplinar. Foram selecionadas, então, quatro publicações que atenderam ao objetivo desta revisão: o atendimento de crianças com mielomeningocele pela equipe multidisciplinar.

O processo de busca e seleção dos estudos está apresentado na Figura 1, adaptado do Fluxograma PRISMA-ScR (TRICCO *et al.*, 2018).

Figura 1 - Fluxograma do processo de busca e seleção das publicações



Fonte: Fluxograma adaptado do PRISMA ScR (TRICCO *et al.*, 2018)

Inicialmente, vale notar que grande parte dos trabalhos excluídos foi devido ao fato destes, embora citarem o trabalho multidisciplinar, em seu conteúdo abordavam somente o trabalho do médico; a exclusão de alguns deveu-se por versarem acerca da deficiência neurológica de maneira generalizada como doença crônica e não à MMC.

O Quadro 2 apresenta os dados dos quatro estudos selecionados. É importante assinalar que se optou por chamá-los em formas de artigo 1-A1 (CHAMBERS *et al.*, 1996); artigo 2-A2 (MEDEIROS, *et al.*, 2011), A3 (FIGUEIREDO, 2014) e A4 (MENNA; LAGO, 2016), conforme descrito, para facilitar a visualização e análise de resultados.

Quadro 2 - Estudos encontrados de acordo com o autor principal, ano de publicação, título, país, base de dados, periódico, objetivo, tipo de estudo e descrição da metodologia (continua)

No.	Autor principal / Ano	Título/País	Base dados/ Periódico	Objetivo	Tipo de estudo	Descrição da Metodologia
A1	Chambers <i>et al.</i> 1996	Assessment of the Appropriateness of Services Provided by a Multidisciplinary y Meningomyeloc ele Clinic/ EUA	PUBMED/ Neuroci- rurgia pediátrica	Avaliar, na perspectiva de pacientes e familiares, a adequação da frequência das consultas clínicas de rotina e o valor dos serviços de saúde oferecidos	Estudo qualitativo descritivo	Desenvolvimento de um questionário para avaliação de clínicas multidisciplinares pediátricas. O questionário foi realizado durante três meses por toda a equipe multidisciplinar e testado em dez pacientes/famílias, tendo quatro áreas analisadas: 1- satisfação do paciente/família com a frequência atual de consultas agendadas de rotina; 2- Quais serviços foram vistos pelo paciente/famílias a serem prestados pela equipe durante a visita clínica; 3- Preferências do paciente/família pelos serviços durante uma visita clínica; e 4- O valor geral da clínica em sua forma atual
A2	Medeiros, <i>et al.</i> 2011	Plano Terapêutico Multidisciplinar para crianças com mielomeningocele em um Hospital Universitário no interior do Rio Grande do Norte/ Brasil	BVS/ Revista Brasileira de Ciência da Saúde	Apresentar experiência de construção de um plano terapêutico multidisciplinar para crianças com mielomeningocele	Relato de caso	A partir da hospitalização de uma criança com MMC, foi realizada uma anamnese multidisciplinar, que subsidiou uma roda de discussão, resultando na construção de um plano terapêutico multidisciplinar voltado para a criança e a família

Quadro 3 - Estudos encontrados de acordo com o autor principal, ano de publicação, título, país, base de dados, periódico, objetivo, tipo de estudo e descrição da metodologia (conclusão)

A3	Figueiredo 2014	Crianças e adolescentes com mielomeningocele: direitos, acesso em saúde e cotidiano Brasil	BDTD/ Dissertação de Mestrado da Universidade Federal do Ceará	Compreender as experiências de acesso de crianças e adolescentes com mielomeningocele na rede de atenção à saúde	Estudo de natureza exploratória, com abordagem qualitativa	Estudo realizado com familiares e responsáveis pelas crianças/adolescentes com mielomeningocele que participavam do seu acompanhamento e tratamento no referido hospital. Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada com dois itens, sendo o primeiro de caracterização da criança e do adolescente, entre as quais inclui-se: posição entre irmãos, escolaridade, serviços de saúde que faz acompanhamento, complicações durante o tratamento, número de internações, uso de tecnologia assistida, e caracterização do familiar/acompanhante e da família (renda e organização familiar). O segundo item foi composto por perguntas norteadoras definidas pelo autor
A4	Menna e Lago 2016	Unidad de asistencia coordinada a pacientes con anomalías del tubo neural y sus familia/ Argentina	BVS/ Urologia Pediátrica (Mar del Plata)	Demonstra necessidade da assistência coordenada para as crianças com MMC e a importância do acompanhamento pela equipe multidisciplinar	Trabalho de análise e observação da situação atual do Hospital Mar del Plata, realizado com metodologia a espiral VJA	Foi realizada uma avaliação da instituição hospitalar segundo a metodologia VJA (V- Ver, observação; J- Julgar, avaliação e formulação do problema; A- Agir, ações para mudança), como forma de realizar um fluxograma de atendimento que pudesse contemplar as demandas de crianças/adolescentes com anomalias do tubo neural atendidas na instituição

Fonte: Próprio autor (2023)

Dos quatro estudos selecionados, A1 trata-se de um estudo qualitativo descritivo; A2 é um relato de caso; A3 é uma dissertação de mestrado, estudo exploratório, com abordagem qualitativa; e A4 um trabalho de análise e observação. Em seu conteúdo, os estudos buscam demonstrar como o atendimento da equipe multidisciplinar é relevante para que o cuidado seja integral e deve ser desenvolvido com o objetivo de uma atenção especializada à criança com mielomeningocele.

No estudo A1, foi aplicado um instrumento de avaliação para que os familiares das crianças com mielomeningocele pudessem falar sobre o atendimento da equipe multidisciplinar, bem como entender como essas famílias gostariam de ser atendidas e por quais

profissionais. Também foi questionado sobre qual a frequência de atendimentos de cada profissional seria o ideal para as famílias se sentirem seguras com as orientações e os cuidados. Essa pesquisa visou entender como os atendimentos devem ser realizados pela equipe e qual a satisfação dos familiares com as orientações prestadas. Também foi aplicado um questionário junto aos profissionais para saber como estes entendiam o que gerava satisfação para as famílias. Assim, o estudo apontou como a equipe deveria pensar os atendimentos futuros e como as famílias entendiam o que era valoroso, nesse atendimento, para cada uma delas.

Quanto ao atendimento multidisciplinar, o estudo A1 relata, ainda, que a tomada de decisão frente ao usuário, a troca de informações entre a equipe e o suporte ao paciente e sua família são facilitados por esse trabalho em conjunto, um trabalho integrado em um cuidado que pode ser realizado de maneira integral.

No estudo A2, também é destacada a importância do atendimento multidisciplinar, bem como o quanto é relevante uma comunicação eficiente para traçar um plano terapêutico no cuidado da criança. O plano terapêutico visa contemplar o cuidado do paciente de maneira integral, buscando o máximo de aproveitamento de suas potencialidades. Assinala ainda que, junto ao trabalho multidisciplinar, a família exerce importante papel como agente de decisão nos cuidados.

A integralidade do cuidado e o trabalho da equipe multidisciplinar também foi retratada no estudo A3. A autora discute como o acesso à rede básica de saúde é de fundamental importância para dar continuidade ao tratamento dos pacientes com mielomeningocele, pensando, principalmente, na estimulação da independência e na inclusão na vida social dessa criança. Contudo, o estudo aponta que a utilização da rede básica pela criança com MMC é reduzida, limitando-se ao uso de atendimentos como vacinação e à distribuição de medicamentos, mostrando um atendimento mais voltado para uma visão medicalocêntrica.

Nesse sentido, a pesquisa A3 discute amplamente o papel da Atenção Primária em Saúde para a promoção de saúde dessas crianças, enfatizando a importância dessa aproximação ser realizada, porém relata a possibilidade da existência de um entrave para esse distanciamento da criança com MMC da rede básica: o pouco conhecimento sobre a patologia pela equipe de saúde, a dificuldade dos profissionais nos cuidados específicos, ocorrendo, muitas vezes, a busca, ou mesmo o encaminhamento do paciente para outros serviços. Segundo a autora, quando isso acontece, quebra-se o princípio da universalidade e integralidade, que são destacados nos serviços da Atenção Primária. Assim, o trabalho reitera a importância da integração da rede de assistência para o atendimento das crianças com mielomeningocele.

Já o estudo A4 afirma que o atendimento realizado pela equipe multidisciplinar deve ser um trabalho coordenado, tendo a figura de um coordenador de cuidados como central, para que haja um direcionamento dos atendimentos ao longo de todo desenvolvimento da criança com MMC. Assim, os autores colocam que o objetivo é traçar um fluxograma de atendimento com as diversas especialidades, utilizando a máxima potencialidade de cada profissional em cada consulta. Apesar de o estudo destacar a coordenação do cuidado realizada pelo médico, quando observamos o fluxograma, é o enfermeiro que mais aparece nesse papel de destaque nessa coordenação. Dentro desse fluxograma apresentado por esse estudo, é importante ressaltar as diferentes especialidades, como o nutricionista, o pedagogo e o psicólogo, que estariam subordinados ao coordenador social. Nesse fluxograma, descrevem ainda a quantidade de consultas mínimas que deveriam ser realizadas, de acordo com as necessidades.

O plano assistencial coordenado por um profissional é apontado em A4 como forma de atingir o cuidado integral das crianças com mielomeningocele, que apresentam várias complexidades a serem atendidas. Como vantagem dessa coordenação, o estudo assevera que a criança e sua família podem se beneficiar dos cuidados integrados, o que poderá fazer a diferença na qualidade de vida dessa população. Também o estudo A1 afirma que, dada a complexidade da patologia, a assistência na MMC necessita de um coordenador do cuidado pela equipe de saúde. O estudo A4 discute, ainda, a importância de um coordenador social para atender às demandas sociais, escolares e familiares das crianças nas suas diferentes fases da vida.

Todos os estudos apontam para a possibilidade de uma melhor qualidade do atendimento, uma vez que a equipe de saúde poderá estar junta, com um trabalho organizado em um mesmo espaço, o que facilitaria a comunicação entre os diversos profissionais.

5 DISCUSSÃO

Sendo a mielomeningocele resultante dos defeitos do tubo neural congênito e capaz de determinar uma complexidade de alterações, os estudos A1, A2, A3 e A4 ressaltam a importância do atendimento por uma equipe multidisciplinar, assim como destacado por Brei (2007) e Shlobin, *et al.* (2022).

Para A2 e A3, a MMC é uma patologia que demanda o acompanhamento de profissionais de diversas categorias, além da necessidade do engajamento da família na realização dos cuidados, acompanhamentos e estimulação do desenvolvimento da criança; A4 corrobora com esse raciocínio, afirmando que o atendimento multidisciplinar apresenta vantagens em relação ao atendimento não realizado em equipe, devido às múltiplas sequelas e às possibilidades de comorbidades que poderão estar associadas às suas patologias. Sendo assim, a equipe multidisciplinar teria maior resolutividade nas demandas que podem surgir nos atendimentos.

Segundo Brei (2007), acompanhado pelos estudos em A1, A3 e A4, o acompanhamento das crianças em todas as suas necessidades deve seguir o modelo centrado no paciente, um modelo onde cada um dos profissionais, das diferentes especialidades, como neurocirurgião, pediatra, neurologista, urologista, enfermeiro, nutricionista, pedagogo, psicólogo, serviço social, deverá manter uma comunicação dinâmica e efetiva para que haja evolução nos cuidados (BREI, 2007).

De acordo com o *Council on Children with Disabilities and Medical Home* (Comitê Consultivo do Projeto de Implementação do Conselho de Crianças com Deficiências e Domicílios Médicos), da Academia Americana de Pediatria, é fundamental que a coordenação do cuidado aconteça, pois, desse modo, os resultados serão otimizados, uma vez que as pessoas com EB interagem com vários setores dentro do sistema de saúde, sendo atendidas por uma equipe multidisciplinar. Trata-se de um processo pelo qual o paciente é ligado aos serviços e recursos com o objetivo de maximizar o seu potencial e, assim, fornecer cuidados de saúde próximo ao que seria o ideal (ACADEMIA AMERICANA de PEDIATRIA, 2014).

Esse é, também, o entendimento dos autores de A2, A3 e A4, que dispõem a dizer sobre como deve ser realizado o acompanhamento das crianças com mielomeningocele e que entendem a interação da equipe com os familiares e os setores públicos como uma forma de otimizar o cuidado e dar sustentabilidade ao setor público de saúde.

Porém, a coordenação do cuidado pode ser complicada na atenção às pessoas com EB e suas famílias devido às complexidades médicas, exigidas pelas condições da própria patologia.

Há, portanto, a necessidade do atendimento multidisciplinar que, no cotidiano de trabalho, convive também com as barreiras econômicas e socioculturais dos pacientes para a coordenação desse cuidado (ACADEMIA AMERICANA de PEDIATRIA, 2014).

Assim, a coordenação do cuidado é uma responsabilidade compartilhada pela equipe multidisciplinar, e essa coordenação tem, na comunicação entre todos os membros da equipe, o eixo central de todo processo, conforme declarado em A3. Esse processo tem sua melhor expressão por meio de um plano terapêutico, onde a equipe desenvolve uma comunicação eficiente para a realização e integração da assistência. Também A4 observa a necessidade de integração da equipe por meio de uma comunicação eficiente.

Entendendo que a necessidade de comunicação na equipe de saúde é ferramenta importante e que deverá ser diariamente exercida para que os cuidados prestados possam alcançar seus objetivos, conforme relatado por A2, há que se pensar um planejamento coordenado das ações dos integrantes dessa equipe.

O processo realizado na coordenação do cuidado é de fundamental importância para que os serviços e recursos disponíveis possam ser interligados, com o objetivo de maximizar o potencial da criança com MMC, de modo a oferecer o cuidado da forma mais adequada às suas necessidades. Segundo aponta A3, as complexidades médicas e as barreiras econômicas e socioculturais podem ser fatores dificultadores e, por esta razão, o coordenador tem a responsabilidade de supervisionar o andamento do plano de cuidados para o indivíduo com espinha bífida.

A coordenação de cuidados tem, ainda, o papel fundamental de ser o elo no processo de comunicação com a Unidade Básica de Saúde, família e equipe multidisciplinar. Segundo A3, a comunicação das diferentes esferas, desde a Unidade Básica de Saúde até o centro de reabilitação, se faz necessária para o acompanhamento dessas crianças, podendo melhorar a qualidade de vida em suas dificuldades atuais e futuras (BRUSTROM *et al.*, 2012)

O acompanhamento das complexidades apresentadas por crianças com MMC demanda das famílias uma parceria importante. A família, em alguns momentos, é citada em A3 como parte da equipe de saúde. Corroborando com esse raciocínio, Brei (2007) mostra a coesão da família com o trabalho da equipe como de fundamental importância para o sucesso do atendimento, para além da necessidade de orientação de cuidados.

Entre as complexidades, as crianças com MMC têm grande probabilidade de apresentar incontinência urinária e fecal, o que leva à realização de cateterismo limpo frequente, conforme descrito por A3. Este, de modo geral, inicialmente é realizado por um familiar e,

posteriormente, pela própria criança, dependendo de suas habilidades motoras e cognitivas. Contudo, muitos profissionais da Rede Básica de Atenção desconhecem como gerir esse cuidado, realizando encaminhamentos desnecessários a outros serviços.

Conforme apontado em A1, A2, A3 e A4, a equipe multidisciplinar é de fundamental importância para o atendimento da população com MMC. As clínicas multidisciplinares, conforme Thibadeau *et al.* (2020), são padrão ouro para o atendimento das necessidades e complexidades das crianças com MMC, pois melhoram a coordenação e coesão dos cuidados. Porém, apesar de vários estudos americanos fazerem referência a essa importância, Shlobin *et al.* (2022) e Brei (2007) afirmam que, devido ao tipo de sistema de saúde americano, os trabalhos estão mais voltados para a avaliação econômica da viabilidade dessa equipe, o que acaba por torná-la inviável devido aos altos custos para o sistema.

Nos países de baixa e média-baixa renda, existem intervenções de baixo custo no processo de reabilitação que têm se mostrado eficientes, requerendo recursos mínimos, mostrando melhoria nos resultados funcionais em diferentes condições de saúde, podendo ser utilizados como modelos bem-sucedidos de cuidado nesses cenários (OLDRIDGE, *et al.*, 2016). A reabilitação conforme descrita em A3 também incentiva os indivíduos a participarem do seu processo educacional e estimula o autocuidado, o que pode proporcionar maior independência em seu domicílio e na vida cotidiana.

O serviço de reabilitação é tido, frequentemente, como uma estratégia de retorno quando as intervenções preventivas, promocionais ou curativas falharam; quando não foram priorizadas em um dado sistema de saúde ou em países pouco providos de recursos, o que os leva a crer como necessários apenas para alguns indivíduos da população. Sendo assim, a reabilitação, muitas vezes, tem sido percebida de maneira incorreta, como um serviço especializado dispendioso (STUCKI *et al.*, 2018).

Segundo Cieza *et al.* (2020), quando uma pessoa está experimentando limitações físicas, mentais e sociais, a reabilitação é determinante, sendo esta um conjunto de intervenções necessárias para sanar as restrições apresentadas pelo indivíduo. Esse entendimento é também relatado no estudo A3 como importante para o desenvolvimento da criança com MMC. Sendo assim, há que se pensar que a reabilitação pode ser necessária a longo prazo para qualquer pessoa com uma condição de saúde que experimente tais limitações, como os pacientes com mielomeningocele. Há evidências mostrando que muitas intervenções reabilitadoras são custo-efetivas, ou seja, vale muito mais o investimento na recuperação dos indivíduos do que na atenção às complicações posteriores (SHIELDS, *et al.*, 2018).

No Brasil as crianças com MMC nem sempre são absorvidas pelo Sistema Único de Saúde, que tem como princípios fundamentais a equidade e universalidade do atendimento. Pensando-se na complexidade desse cuidado, considera-se a relevância de se ter centros especializados, para que essa população possa ser acompanhada desde o nascimento. Esse entendimento é relatado nos estudos A2 e A3 e também descrito na Diretriz Clínica Brasileira de Linha de Cuidado para Malformações Cirúrgicas: Disrafismo Espinhal Aberto (BRASIL, 2023).

É preconizado no Brasil, para as pessoas com deficiência, o acesso a um sistema educacional inclusivo; ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação; e ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional. Dessa forma, os serviços devem ser organizados, fortalecidos e ampliados, com o objetivo de possibilitar que as pessoas que possuem algum tipo de deficiência alcancem maior nível de autonomia e capacidade física, social, profissional e mental, promovendo, assim, sua inclusão, afirma a Diretriz (BRASIL, 2023), como também o estudo A3.

Por fim, é importante notar que, para um trabalho de qualidade, há que se pensar na promoção da capacitação dos profissionais de saúde por meio da educação permanente, para que estes estejam preparados para atuar nos serviços de atendimento às pessoas com deficiência (BRASIL, 2011). Para Speybroeck *et al.* (2020), o conhecimento dos profissionais tem importância na prevenção e promoção da saúde da população, o que vem contribuir sobremaneira para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Sob essa ótica, A3 aponta que uma das dificuldades encontradas nas Unidades Básicas de Saúde para absorver essa população com MMC pode ser o baixo nível de conhecimento dos profissionais sobre a patologia. Assinala ainda que, muito embora o serviço da Estratégia de Saúde da Família não tenha um enfoque especializado, o atendimento por ele realizado deve abranger toda a população, devendo acolhê-la, incluindo suas comorbidades. Ademais, os profissionais de nível superior, médicos, odontólogos e enfermeiros precisam ser constantemente atualizados, por meio de uma educação permanente, no intuito de proporcionar um melhor atendimento a toda comunidade.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acompanhamento precoce das crianças em centros de reabilitação com equipe multidisciplinar pode ser determinante na minimização dos impactos das múltiplas condições e agravos advindos da mielomeningocele. O trabalho multidisciplinar permite que essas crianças sejam assistidas de forma integral, viabilizando e potencializando os atendimentos, o acompanhamento e a educação em saúde do indivíduo e de seus familiares.

Observamos, nos trabalhos encontrados por esta revisão, que o cuidado integral e coordenado é importante para que as crianças tenham assistência qualificada. Observamos, ainda, a necessidade de ampliação da equipe de saúde para além dos profissionais das especialidades médicas.

Além disso, a família dessas crianças também precisa ser acolhida e incluída no processo de tratamento, uma vez que sua participação é de fundamental importância para os cuidados integrais, fato destacado nos trabalhos; alguns deles mencionam a necessidade da integração da família à equipe de saúde.

Finalizando, considera-se relevante colocar que, viver com uma condição crônica de agravo à saúde não é fácil, pode ser muito dispendioso e, portanto, faz-se necessário refletir sobre o que seria mais dispendioso ao estado: acolher e promover a saúde e qualidade de vida para essas crianças ou deixá-las “soltas” no sistema de saúde sem aparato para seu cuidado? Inclusive, deve-se questionar o que, ao final das contas, seria mais oneroso ao estado.

Assim, vê-se que a proposta de atenção multidisciplinar é muito importante e que esse trabalho deve ser coordenado para que os cuidados possam ser efetivos e levem, de fato, esses pequenos indivíduos a terem suas potencialidades reabilitadas e venham a ter seu desenvolvimento realmente expresso num sistema de saúde e sociedade inclusivos.

Por fim, como limitação do estudo, pode-se verificar que existe, ainda, pouca literatura que relata como é realizado o trabalho multidisciplinar, como ele se organiza e de que forma o paciente com MMC poderia transitar e usufruir dos melhores cuidados dentro do sistema. É, portanto, primordial que mais pesquisas sejam realizadas sobre esse tema, para que tenhamos compiladas evidências científicas acerca da eficácia desses programas com a equipe multidisciplinar nos atendimentos às crianças com mielomeningocele.

REFERÊNCIAS

ADZICK, N. S. et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. **The New England Journal of Medicine**, v. 364, n. 11, p. 993-1004, Mar. 2011. Disponível em: 10.1056/NEJMoa1014379. Acesso em: set. 2022.

AGUIAR, M.J.B. et al. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, v. 79, n. 2, p. 129-134, fev. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/yNWsX9by4NVyJDkXCbFMxQD/?lang=pt>. Acesso em: set. 2022.

ALMEIDA, J. C. P. **Percepção de enfermeiros e demais membros da equipe multiprofissional sobre as ações do enfermeiro no cuidado em saúde mental**. 2018. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018. Disponível em: 10.11606/D.22.2019.tde-05122018-210342. Acesso em: jun. 2022.

AMERICAN ACADEMICS OF PEDIATRICS. Council on Children with Disabilities and Medical Home Implementation Project Advisory Committee. Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems. **Pediatrics**, v. 133, n. 5, p. 1451-1460, May 2014. Disponível em: 10.1542/peds.2014-0318. Acesso em: jun. 2023.

AVAGLIANO, L. et al. Overview on neural tube defects: from development to physical characteristics. **Birth Defects Research**, v. 111, n. 19, p. 1455-1467, nov. 2019. Disponível em: 10.1002/bdr2.1380. Acesso em: jun. 2022.

BARRETO, A. C. O. et al. Percepção da equipe multiprofissional da atenção primária sobre educação em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 1, fev. 2019. Disponível em: 10.1590/0034-7167-2017-0702. Acesso em: abr. 2022.

BLENCOWE, H. et al. Estimates of global and regional prevalence of neural tube defects for 2015: a systematic analysis. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 1414, n. 1, p. 31-46, 2018. Disponível em: 10.1111/nyas.13548. Acesso em: jun. 2022.

BOWMAN, R. M. et al. Tethered cord release: a long-term study in 114 patients. **Journal of Neurosurgery Pediatrics**, v. 3, n. 3, p. 181-187, 2009. Disponível em: 10.3171/2008.12.PEDS0874. Acesso em: jun. 2022

BRADLEY, K. A. et al. Plasticity of Interhemispheric Temporal Lobe White Matter Pathways Due to Early Disruption of Corpus Callosum Development in Spina Bifida. **Brain**

Connectivity, v. 6, n. 3, p. 238-248, 2016. Disponível em: 10.1089/brain.2015.0387. Acesso em: jun. 2022

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: jun. 2023

BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: jun. 2023.

BREI, T. J. The future of the multidisciplinary clinic. **The Scientific World Journal**, n. 7, p. 1752-1756, Nov. 2007. Disponível em: 10.1100/tsw.2007.254. Acesso em: mar. 2023

BRUSTROM, J. et al. Care coordination in the spina bífida clinic setting: current practice and future directions. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 26, n. 1, p. 16-26, Jan.- Feb. 2012. Disponível em: 10.1016/j.pedhc.2010.06.003. Acesso em: jul. 2022

CAMPOS, G. W. S. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 219-230, 2000. Disponível em: 10.1590/S1413-81232000000200002. Acesso em: mar. 2022

CHAMBERS, G. K. et al. Assessment of the appropriateness of services provided by a multidisciplinar meningomyelocele clinic. **Pediatric Neurosurgery**, v. 24, n. 2, p. 92- 97, 1996. Disponível em: 10.1159/000121023. Acesso em: abr. 2023

CIEZA, A. et al. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **Lancet (England)**, v. 396, n. 10267, p. 2006-2017, 2021. Disponível em: 10.1016/S0140-6736(20)32340-0. Acesso em: jun. 2022

CIPRIANO, M. A. B. et al. **Promoção da saúde à criança com mielomeningocele: percurso nos serviços de saúde**. 16 p. Disponível em: <https://www.edufor.edu.br/uploads/artigos/2017/02/promocao-da-saude-a-crianca-com-mielomeningocele-percurso-nos-servicos-de-saude.pdf>. Acesso em: jun. 2023.

DENNIS, M.; BARNES, M. A. The cognitive phenotype of spina bífida meningomyelocele. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v. 16, n. 1, p. 31- 39, 2010. Disponível em: 10.1002/ddrr.89. Acesso em: jun. 2022

DOMINIC, N. P. T. Spinal dysraphic anomalies; classification, presentation and management, **Pediatrics and Child Health**, 2010, v. 20, n. 9, p. 397-403, Sept. 2010. Disponível em: 10.1016/j.paed.2010.03.011. Acesso em: mai. 2022

EHRlich, C. et al. Exploring the role of nurses in inpatient rehabilitation care teams: a scoping review. **International Journal of Nursing Studies**, v. 128, p. 104134, Apr. 2022. Disponível em: 10.1016/j.ijnurstu.2021.104134. Acesso em: jun. 2022

FAÇANHA, D. M. de A. **Avaliação da funcionalidade em crianças com mielomeningocele**. 2015. 104 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2015. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12552/1/2015_dis_dmafacanha.pdf. Acesso em jan. 2023.

FIGUEIREDO, S. V. **Crianças e adolescentes com mielomeningocele: direitos, acesso em saúde e cotidiano**. 2014. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2014. Disponível em: <https://siduece.uece.br/siduece/trabalhoAcademicoPublico.jsf?id=84432>. Acesso em: jan. 2023.

FREITAS, G. L. et al. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 4, 2016. Disponível em: 10.1590/1983-1447.2016.04.60310. Acesso em: jun. 2022

GAIVA, P. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado com a criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 717-725, dez. 2009. Disponível em: 10.1590/S1414-81452009000400005. Acesso em: mar. 2022

HASSAN, A.-E.S. et al. Spina Bifida: a review of the genetics, pathophysiology and emerging cellular therapies. **Journal of developmental biology**, v. 10, n. 2, p. 22, June 2022. Disponível em: 10.3390/jdb10020022. Acesso em: jun. 2022

MARQUES, F. L. G.; LIEBER, N. S. L. Estratégias para a segurança do paciente no processo de uso de medicamentos após alta hospitalar. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 24, n. 2, p. 401- 420, 2014. Disponível em: 10.1590/S0103-73312014000200005. Acesso em: jun. 2022

MEDEIROS, D. R. M. de et al. Plano terapêutico multidisciplinar para crianças com mielomeningocele em um hospital universitário no interior do Rio Grande do Norte. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 15, n. 2, p. 219-222, 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/10537>. Acesso em: set. 2022

MENNA, L. R.; LAGO, C. M. Unidad de Asistencia Coordinada a Pacientes com Anomalias del Tubo Neural y sus Familias. **Archivos Españoles de Urología**. v. 70, n. 6, p. 579- 602. 2017. Disponível em: <https://www.aeurologia.com/EN/Y2017/V70/I6/579#2>. Acesso em: jun. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. FIOCRUZ. **Diretriz Clínica Brasileira de Linha de Cuidado para Malformações Cirúrgicas: disrafismo espinhal aberto**. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2023/02/TEXTO-PCDT-MIELO_Disrafismo-espinhal-aberto_25_01_23.pdf . Acesso em: jun. 2023.

NTIMBANI, J.; KELLY, A.; LEKGWARA, P. Myelomeningocele: a literature review. **Interdisciplinary Neurosurgery**, v. 19, Mar. 2020. Disponível em: 10.1016/j.inat.2019.100502. Acesso em: abr. 2022

OLDRIDGE, N. B.; PAKOSH, M. T.; THOMAS, R. J. Cardiac rehabilitation in low- and middle-income countries: a review on cost and cost-effectiveness. **International Health**, v. 8, n. 2, p. 77- 82, Mar. 2016. Disponível em: 10.1093/inthealth/ihv047. Acesso em: mar. 2023

OUZZANI, M. et al. Rayyan: a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 210, p. 1- 10, 2016. Disponível em: 10.1186/s13643-016-0384-4. Acesso em: mar. 2023

PETERS, M. D. J. et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. **JBI Evidence Synthesis**, v. 18, n. 10, p. 2119 – 2126, Oct. 2020. Disponível em: 10.11124/JBIES-20-00167. Acesso em: mar. 2023

SACHDEVA, S. et al. A systematic review of cognitive function in adults with spina bífida. **Developmental Neurorehabilitation**, v. 24, n. 8, p. 569- 582, Nov. 2021. Disponível em: 10.1080/17518423.2021.1907813. Acesso em: mar. 2022

SALVADOR, P. T. C. O. et al. Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. **Revista de Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde**, v. 6, p. 01- 08, 2021. Disponível em: 10.5935/2446-5682.20210058. Acesso em: mar. 2022

SANTOS, E. M. dos. **Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele**. 2009. 75 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/12668/1/Eliane.pdf> . Acesso em: jan. 2023.

SANTOS, M. C. dos, et al. Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. v. 10, p. 47, 2010. Disponível em: <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-portuguesa-saude-publica-323-articulo-comunicacao-em-saude-e-seguranca-X0870902510898583>. Acesso em: jun. 2023.

SHIELDS G. E. et al. Cost-effectiveness of cardiac rehabilitation: a systematic review. **Heart (British Cardiac Society)**, v. 104, n. 17, p. 1403-1410, Sep. 2018. Disponível em: 10.1136/heartjnl-2017-312809. Acesso em: jun. 2022

SHLOBIN, N. A. et al. Multidisciplinary spina bífida clinic: the Chicago experience. **Child's Nervous System: ChNS**, v. 38, n. 9, p. 1675-1681, 2022. Disponível em: 10.1007/s00381-022-05594-5. Acesso em: jan. 2023

SILVA, M. V. S. da; MIRANDA, G. B. N.; ANDRADE, M. A. de. Sentidos atribuídos à integralidade: entre o que é preconizado e vivido na equipe multidisciplinar. **Interface Comunicação Saúde**, v. 21, n. 62, p. 589- 599, jul./set. 2017. Disponível em: 10.1590/1807-57622016.0420. Acesso em: jul. 2022

SPINA BIFIDA ASSOCIATION. **Guidelines for the care of people with spina bifida**. 2018. Disponível em: <https://www.spinabifidaassociation.org/resource/guidelinespdf> . Acesso em: out. 2022

STUCKI, G. et al. Rehabilitation: the health strategy of the 21st century. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 50, n. 4, p. 309- 316, Apr. 2018. Disponível em: 10.2340/16501977-2200. Acesso em: jun. 2022

THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. **The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews**. Australia; The University of Adelaide, 2015. Disponível em: <https://reben.com.br/revista/wp-content/uploads/2020/10/Scoping.pdf>. Acesso em: jun. 2023.

THIBADEAU, J. et al. Philosophy of care delivery for spina bifida. **Disability and Health Journal** v. 13, n. 2, p. 100883, Apr. 2020. Disponível em: 10.1016/j.dhjo.2019.100883. Acesso em: jun. 2023

TRICCO, A. C. et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467- 473, Oct. 2018. Disponível em: 10.7326/M18-0850. Acesso em: jan. 2023

Van SPEYBROECK, A. et al. Care coordination guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 499-511. 2020. Disponível em: 10.3233/PRM-200738. Acesso em: jun. 2023

VINCK, A. et al. Motor profile and cognitive functioning in children with spina bifida. **European Journal of Pediatric Neurology: EJP**N, v. 14, n. 1, p. 86- 92, 2010. Disponível em: [10.1016/j.ejpn.2009.01.003](https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2009.01.003). Acesso em: mar. 2023

WADE, D. T. What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. **Clinical Rehabilitation**. v. 34, n. 5, p. 571- 583, 2020. Disponível em: [10.1177/0269215520905112](https://doi.org/10.1177/0269215520905112). Acesso em: jun. 2022