



9º Simposio de Ensino de Graduação

CARACTERIZAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL DAS CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE UTILIZANDO A INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE (PEDI)

Autor(es)

KARINA AMORIM PAES

Co-Autor(es)

CYNTHIA REGINA MARTINS LEITE
PAULA ALLEONI SILVA
MARIA CLARA FINISGUERRA ARCIENEGA
DANIELA GARBELLINI

Orientador(es)

MARILIA MANTOVANI S BARROS

1. Introdução

Os defeitos do tubo neural são um grupo de anomalias congênitas complexas do sistema nervoso central. Normalmente tem origem na terceira semana gestacional, período em que ocorre o processo de neurulação (Padmanabhan e Rengasamy, 2006). Dentre as alterações clínicas que podem ocorrer neste período esta a mielomeningocele (MMC), caracterizada por um defeito no fechamento do canal vertebral com protusão do tecido nervoso, envolto por pele (Campbell et al., 1986; Padmanabhan e Rengasamy, 2006).

A incidência de MMC no Brasil, é de 2,28:1.000 nascidos vivos (Furlan et al., 2003; Sbragia et al., 2004), sendo que NASCIMENTO (2008) relata diferenças na prevalência de acordo com as regiões. A prevalência de disrafismos espinhais em nascidos vivos foi de 5:1.000 em Recife, Pernambuco, 4,73:1.000 em Minas Gerais e 1,2:1.000 em São José dos Campos, São Paulo. O Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas analisou cerca de 4 milhões de nascidos vivos entre 1967 e 1995 no Chile, observando defeitos de fechamento do tubo neural em 1,5 por 1.000 nascidos vivos. Já nos Estados Unidos, esta taxa cai para cerca de 1:1000 nascidos vivos (Lary e Edmonds, 1996; Snodgrass e Adams, 2004).

Crianças e adultos com MMC apresentam diversas alterações funcionais relacionadas ao comprometimento sensorial e motor no nível da lesão e abaixo dela, que predominam na região lombossacral. Assim, a reabilitação freqüentemente enfatiza a melhora do déficit de locomoção apresentado pelas crianças com MMC, visando minimizar a dependência funcional. Porém, têm-se demonstrado que além do comprometimento sensorial e motor de membros inferiores (MMII), há alterações funcionais de membros superiores, baixo rendimento escolar e alterações de linguagem (Wills et al., 1990; Vachha e Adams, 2003; Norrlin et al., 2004). Associado as desordens citadas anteriormente, também podem ocorrer hidrocefalia. Esta última condição está presente em 80% dos casos de crianças com MMC (Valtonen, 2006). Trabalhando com crianças com MMC, os profissionais devem sempre imaginar que elas tornar-se-ão adultos, e que os princípios terapêuticos devem seguir o desenvolvimento destes indivíduos em relação às necessidades de cada fase da vida (Alexander e Steg, 1989).

Após revisão da literatura, pode-se observar que a maioria dos estudos refere-se aos achados clínicos e neurológicos, associado a descrição do desenvolvimento motor em relação ao nível neurológico e complicações associadas. Atualmente, a ênfase está na documentação do desempenho funcional da criança (Mancini et al., 2002). Porém, não existem dados sobre o impacto desta doença no

desempenho das crianças com MMC em atividades funcionais de vida diária em relação ao nível de assistência do cuidador. Desta forma, torna-se relevante caracterizar o perfil funcional destes pacientes por meio de uma escala padronizada e validada a população brasileira infantil (PEDI- Inventário da Avaliação Pediátrica de Incapacidade)

2. Objetivos

Caracterizar o perfil funcional de crianças com mielomeningocele atendidas na clínica de Fisioterapia da UNIMEP

3. Desenvolvimento

Os dados do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) foram coletados a partir dos prontuários das crianças com MMC atendidas no setor de Fisioterapia em Pediatria da clínica de Fisioterapia da UNIMEP. Esta avaliação padronizada, assim como outras, é realizada de forma sistemática na maioria dos pacientes da clínica de Fisioterapia da UNIMEP. Para divulgação das informações contidas neste estudo foi solicitado aos cuidadores consentimento após esclarecimentos acerca do estudo.

O PEDI é administrado no formato de entrevista estruturada com um dos cuidadores da criança. Ele informa sobre o perfil funcional de crianças entre seis meses e sete anos e seis meses de idade, em três níveis de função: auto-cuidado, mobilidade e função social. O perfil funcional documentado pelo PEDI avalia as habilidades disponíveis no repertório da criança para desempenhar atividades e tarefas de sua rotina diária (Parte I), bem como o seu nível de independência ou a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador (Parte II) e as modificações do ambiente utilizadas no desempenho funcional (Parte III).

A Parte I do teste avalia habilidades da criança em três escalas funcionais. A escala de auto-cuidado inclui 73 itens ou atividades funcionais, agrupadas nas seguintes tarefas: alimentação; higiene pessoal; banho; vestir/despir; uso do toalete; continência urinária e fecal. A escala de mobilidade inclui 59 itens ou atividades funcionais, agrupadas nas seguintes tarefas: transferências; locomoção dentro de um ambiente; locomoção em ambientes externos; uso de escadas. A escala de função social consiste de 65 itens agrupados nas seguintes tarefas: compreensão funcional; expressão funcional; resolução de problemas; brincar; auto-informação; orientação temporal; participação em tarefas domésticas; noções de auto-proteção; função na comunidade. Cada item, que constitui as escalas dessa parte, é avaliado com escore 1 (se a criança for capaz de desempenhar a atividade em sua rotina diária) ou escore 0 (se a criança não for capaz de desempenhá-la). Nessa primeira parte do teste PEDI, a pontuação dada aos itens que compõem cada escala é somada, resultando em um escore total bruto para cada área de função.

A Parte II do teste PEDI avalia a independência funcional da criança, que é uma medida inversa da quantidade de ajuda ou assistência fornecida pelo cuidador no desempenho de oito tarefas de auto-cuidado, sete tarefas de mobilidade e cinco tarefas de função social. A quantidade de assistência do cuidador é mensurada em escala ordinal que varia de 0 (indicando necessidade de assistência total) a cinco (a criança é independente no desempenho), com graduações intermediárias indicando níveis intermediários de ajuda (máxima, moderada, mínima e supervisão). Da mesma forma, como na Parte I, a pontuação dada para as tarefas em cada uma das três áreas funcionais é somada, resultando em três escores totais brutos de independência.

A Parte III do teste documenta a frequência de modificações do ambiente utilizadas no desempenho das mesmas tarefas funcionais descritas acima (Parte II). Neste estudo, foram utilizadas somente as escalas das Partes I e II do teste. Estudos de validade e confiabilidade revelaram coeficientes elevados, indicando que esse é um teste válido e fidedigno (Haley et al., 2000; Feldman et al., 1990; Ganotti e Cruz, 2001). O escore total bruto obtido em cada escala pode ser transformado em escore normativo (percentil de desempenho) e em escore contínuo (obtido por meio de metodologia específica de transformação Rasch) (Mancini et al., 2002).

Foi utilizado teste t para comparar os escores contínuos de habilidade funcional e assistência ao cuidador das 3 áreas: auto-cuidado, mobilidade e função social.

4. Resultado e Discussão

A tabela 1 apresenta os resultados de caracterização da população estudada, totalizando 7 crianças com MMC que realizam acompanhamento fisioterapêutico na Clínica de Fisioterapia da UNIMEP, sendo 4 do gênero feminino e 3 do gênero masculino, com média de idade de 8,7anos (? 2,50). Alguns estudos americanos relatam ligeira predominância do sexo feminino, de 1,5:1 (Lary e Edmonds, 1996; Snodgrass e Adams, 2004), porém estudos nacionais não encontraram tal preponderância (Furlan et al., 2003; Sbragia et al., 2004). Este estudo encontrou ligeiro predomínio do sexo feminino (57%).

As crianças também foram caracterizadas de acordo com a classificação proposta por Bartonek e cols (1999) que acreditam que a extensão das deficiências neurológicas em pacientes com mielomeningocele determina o nível de tratamento ortótico, fisioterapêutico e do tratamento cirúrgico, e prevê o prognóstico de deambulação. Desta forma, além do nível neurológico, esta classificação descreve o status esperado para a deambulação relacionado a força muscular (Tabela 2). Esta classificação em níveis também considera a classificação funcional de marcha proposta por Hoffer (1973). Observando-se a tabela 1, em relação ao nível neurológico, temos:

14% das crianças com nível torácico, L1, L2 e L4 e 44% no nível L3. Aplicando-se a classificação proposta por Bartonek e cols., 14% apresentam nível II, 29% nível V e 57% nível III. Em relação a classificação funcional de marcha proposta por Hoffer (1973), 29% apresenta deambulação terapêutica, 29% deambulação comunitária e 42% deambulação domiciliar.

Em relação aos resultados obtidos a partir do escore contínuo do PEDI, pode-se observar no gráfico 1, maior escore para habilidade funcional e assistência ao cuidador para a área de função social e menor escore para habilidade funcional de mobilidade e para assistência ao cuidador de auto-cuidado. Escores baixos para a área de mobilidade estão de acordo aos resultados obtidos por Tsai e colaboradores (2002). Deve-se ressaltar que quanto maior o escore de habilidade funcional, maior a capacidade da criança em realizar as atividades num contexto. Enquanto, o inverso ocorre com o escore de assistência ao cuidador, ou seja, quanto menor este escore, maior a dependência da criança em relação ao cuidador. Não houve diferença significativa entre habilidade funcional e assistência ao cuidador na área de mobilidade. Houve diferença significativa para as áreas de auto-cuidado e função social. Na área de função social, o nível de habilidade é menor do que a assistência fornecida pelo cuidador. Este resultado sugere que os cuidadores, nesta área, incentivam os filhos a tornarem conhecidas suas necessidades, estimulam a linguagem e outros aspectos cognitivos. Já, em relação a área de auto-cuidado, houve diferença significativa, porém com escore de habilidade funcional superior ao de assistência ao cuidador, refletindo a ação do cuidador como barreira para o desenvolvimento pleno destas habilidades. Deve-se considerar que a MMC, além das dificuldades de mobilidade, provoca déficit para controle esfinteriano vesical e anal. Assim, muitas das crianças com MMC apresentaram escore menor na área de auto-cuidado devido a incapacidade de lidar com habilidades funcionais relacionadas a higiene e manejo de roupas vinculadas a continência vesical e anal. Segundo Danielsson e colaboradores (2008) a capacidade de um indivíduo para cuidar de si mesmo é altamente dependente da habilidade funcional na área de mobilidade desse indivíduo. Atingir a deambulação independente tem sido tradicionalmente o objetivo da reabilitação, pois supõe-se que maximização da função de mobilidade promoverá maior independência nas habilidades funcionais de auto-cuidado e maior qualidade de vida. No presente estudo, observou-se menor pontuação para a habilidade funcional na área de mobilidade, esperado para crianças com MMC, porém com escore baixo também para assistência ao cuidador na área de auto-cuidado, demonstrando a dificuldade dos cuidadores em permitir a independência das crianças na área de auto-cuidado devido a dificuldade na área de mobilidade.

5. Considerações Finais

As crianças com MMC atendidas na clínica de Fisioterapia da UNIMEP, apresentam menor escore para habilidade funcional na área de mobilidade e menor escore de assistência ao cuidador para a área de auto-cuidado. Outros estudos são necessários para relacionar nível de deambulação, força muscular e alterações secundárias como hidrocefalia corrigida e deformidades músculo-esqueléticas, com os escores obtidos com o PEDI.

Referências Bibliográficas

ALEXANDER MA, STEG NL. Myelomeningocele: comprehensive treatment. *Arch Phys Med Rehabil.* v.70(8) p. 637-641. 1989. Bartonek A, Saraste H, Knutson LM. Comparison of different systems to classify the neurological level of lesion in patients with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* v. 41(12) p.796-805. 1999. CAMPBELL LR, DAYTON DH, SOHAL GS. Studies on the etiology of neural tube defects. *Teratology.* v. 34(2) p. 171-187. 1986. DANIELSSON, A.J.; BARTONEK, A.; LEVEY, E.; MCHALE, K.; SPONSELLER, P.; SARAESTE, H. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop* v.2, p.455-4. 2008. FELDMAN, AB.; HALEY, SM.; CORYELL, J. Concurrent and construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory. *Phys Ther.* v.70. p. 602-610. 1990. FURLAN MFFM, FERRIANI MGC, GOMES R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e de suas mães. *Rev Latin Am Enf.* v. 11(6) p.763-770. 2003. GANOTTI, ME.; CRUZ, C. Content and construct validity of a spanish translation of the pediatric evaluation of disability inventory for children living in Puerto Rico. *Phys Occup Ther Pediatr.* v. 20. p.7-24. 2001. HALEY, SM.; COSTER, WJ.; JUDLOW, LH.; HALTIWANGER, JT.; ANDRELLLOW, PJ. Inventário de avaliação pediátrica de disfunção: versão brasileira. Tradução e adaptação cultural: Mancini MC. Belo Horizonte: Laboratórios de Atividade e Desenvolvimento Infantil, Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais. 2000. HOFFER M, FEIWELL E, PERRY J, BONNETT C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *Journal of Bone and Joint Surgery.* v. 55 p. 1371-48. 1973. LARY JM, EDMONDS LD. Prevalence of spina bifida at birth United States, 1983-1990: a comparison of two surveillance systems. *MMWR CDC Surveill Summ.* v. 45(2) p. 15-26. 1996. NASCIMENTO, L. F. C. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no vale do Paraíba, São Paulo. *Rev Paul Pediatr.* v. 26(4) p. 372-377. 2008. NORRLIN S, DAHL M, RBLAD B. Control of reaching movements in children and young adults with mielomeningocele *Dev Med Child Neurol.* v. 46(1) p. 28-33. 2004. PADMANABHAN RR, RENGASAMY P. Etiology, pathogenesis and prevention of neural tube defects. *Congenital Anomalies.* v. 46(2) p. 55-67. 2006. SBRAGIA L, MACHADO IN, ROJAS CE, ZAMBELLI H, MIRANDA M, BIANCHI MO, et al. Evolução de 58 fetos com mielomeningocele e o potencial de reparo intra-útero. *Arq Neuropsiquiatr.* v. 62(2-B) p. 487-491. 2004. SNODGRASS WT, ADAMS R. Initial urological management of myelomeningocele. *Urol Clin North AM.* v. 31(3) p. 27-34. 2004. WILLS KE, HOLMBECK GN, DILLON K, MCLONE DG.

Intelligence and achievement in children with myelomeningocele. *J Pediatr Psychol.* v. 15(2) p.161-176. 1990. VACHHA B, ADAMS R. Language differences in young children with myelomeningocele and shunted hydrocephalus. *Pediatric Neurosurgery.* v. 39 p. 184-189. 2003. VALTONEN KM, GOKS LA, JONSSON O, MELLSTR D, ALARANTA HT, VIKARI-JUNTURA ER. Osteoporosis in adults with meningomyelocele: an unrecognized problem at rehabilitation clinics. *Arch Phys Med Rehabil.* v. 87(3) p. 376-382. 2006. TSAI PY, YANG TF, CHAN RC, HUANG PH, WONG TT. Functional investigation in children with spina bifida -- measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Childs Nerv Syst.* v. 18(1-2), p.48-53. 2002.

Anexos

Tabela 1: Perfil das crianças da clínica da UNIMEP de acordo com a idade, gênero, nível neurológico e funcional proposto por Bartonek e cols (1999)

Crianças	Idade (anos)	Gênero	Nível neurológico	Nível Funcional	Tipo de deambulação
A.	9	F	Torácico (T12)	V	Terapêutica
E.	11	F	Lombar (L3)	III	Domiciliar
F.	11	F	Lombar (L4)	II	Comunitário
J.R.	8	M	Lombar (L3)	III	Domiciliar
N.	6	M	Lombar (L3)	III	Domiciliar
R.	11	M	Lombar (L1)	V	Terapêutico
S.	5	F	Lombar (L2)	III	Comunitário

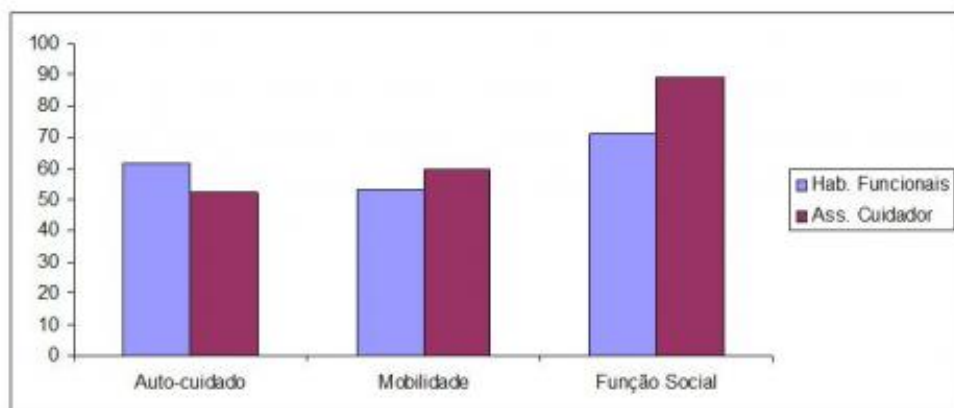


Gráfico 1: média dos escores contínuos das áreas de auto-cuidado, mobilidade e função social em relação a habilidade funcional e assistência ao cuidador.

Tabela 2: Classificação em níveis de acordo com Bartonek e cols. (1999) em relação a função muscular e expectativa de deambulação quando comparado a classificação de Sharrad e Smith & Smith

Nível	Força Muscular	Descrição do status esperado para deambulação	Sharrard	Smith & Smith
V	Sem atividade muscular nos MMII, ausência de elevação pélvica	Deambulação não-funcional, deambulação terapêutica, na escola ou por tempo limitado em casa. Mobilidade em cadeira de rodas	Torácico	Lesão alta
IV	Flexores de quadril pobres, boa elevação pélvica. Nenhuma extensão do joelho	Dependente de Cadeira de rodas para mobilidade interna e externa Deambulador domiciliar com órtese e dispositivos auxiliares	L1-L2	
III	Flexão de quadril e extensão de joelhos entre boa e normal (grau 4-5) Flexão de joelhos (<3), traço de atividade em extensores e abdutores de quadril	Dependente de Cadeira de rodas para mobilidade externa. Deambulador domiciliar com órtese e dispositivos auxiliares	L3-L4	Lesão Baixa
II	Flexão plantar fraca (<3), boa flexão de joelhos (>3), extensão e abdução de quadril fraca (2-3)	Deambulador comunitário com necessidade de AFO. Cadeira de rodas apenas para longas distâncias externas	L5-S1	
I	Flexores-plantares boa (4-5) Fraqueza em mm. Intrinsicos do pé	Deambulador comunitário sem necessidade de órtese (ou apenas palmilhas), é capaz de deambular com outras crianças em ambiente externo	S2	