ABRAFIN
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL

PARECER TÉCNICO-CIENTÍFICO DE FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES MIELOMENINGOCELE

Parecer Técnico-Científico de Fisioterapia Neurofuncional em Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele

ASSUNTO: Parecer Técnico-Científico sobre a Fisioterapia Neurofuncional em Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele.

1- RELATÓRIO

O presente documento versa sobre a solicitação da Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional – ABRAFIN - para elaboração de Parecer sobre Fisioterapia Neurofuncional em Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (MMC), com base na literatura científica publicada, disponível *online*, tendo em vista à funcionalidade com maior independência possível, de forma a oferecer embasamento técnico-científico para os profissionais fisioterapeutas, de maneira que possam adequar melhor a intensidade do cuidado.

O Parecer pode servir como instrumento facilitador para uma visão ampliada na tomada de decisões estratégicas frente à atuação profissional, tanto para os fisioterapeutas, quanto para os sistemas e serviços de saúde, os Conselhos Regionais de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITOs) e o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO).

2- FUNDAMENTAÇÃO TÉCNICO-CIENTÍFICA

2.1 CONCEITO

A Mielomeningocele - MMC (também denominada Espinha Bífida Aberta) é o tipo mais comum e grave de Espinha Bífida e uma das principais malformações congênitas do Sistema Nervoso Central, devido a falha do fechamento do tubo neural espinhal lombossacro embrionário na 4ª semana de gestação (PHILLIPS; BURTON;

EVANS, 2017, COPP et al., 2015, KHAN et al., 2015). Esta condição de saúde engloba tanto a formação incompleta dos ossos da coluna vertebral, disrafismo vertebral, e da pele, quanto à formação de bolsa ou cisto externo, no dorso, na altura da malformação, contendo o líquido cefalorraquidiano, meninges e tecido neural (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, COPP et al., 2015, KHAN et al., 2015).

A Espinha Bífida ocorre em 1-10 por 1.000 nascidos vivos no mundo (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, COPP et al., 2015). A etiologia da MMC, embora desconhecida, pode estar relacionada com fatores genéticos, alterações cromossômicas de um só gene (genes relacionados ao metabolismo do ácido fólico, da glicose e dos retinóides, e à apoptose), e com fatores maternos não genéticos, incluindo exposições ambientais, diminuição na ingestão de ácido fólico na dieta, hipertermia, terapia anticonvulsivante (ácido valproico e carbamazepina), diabetes insulinodependente e obesidade pré-gestacionais (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, COPP et al., 2015, KHAN et al., 2015, AU; ASHLEY-KOCH; NORTHRUP, 2010). Seu diagnóstico é feito geralmente no pré-natal, por ultrassonografia fetal entre a 18ª-20ª semana de gestação, ou por meio da medição da alfa-fetoproteína (AFP) no soro materno na 16ª semana de gestação (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017) ou concentração da AFP elevada no líquido amniótico (COPP et al., 2015).

A MMC está associada à hidrocefalia e malformação de Chiari II (detectada em aproximadamente 90% dos casos, em que há posicionamento do cérebro caudalmente, com uma fossa posterior pequena e patologia associada do cerebelo e tronco cerebral) (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, COPP et al., 2015). A hidrocefalia significativa não ocorre até que o defeito seja fechado cirurgicamente, e 70-85% requerem um *shunt* ventricular para manter a pressão intracraniana na faixa de normalidade (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017).

Há correlação forte entre o nível axial da lesão e o grau de incapacidade experimentado pelos indivíduos com MMC (COPP et al., 2015). O potencial de deambulação (com benefícios fisiológicos e psicológicos) e a capacidade funcional são baseados no nível da lesão e na função cognitiva (PHILLIPS; BURTON; EVANS,

2017). No entanto, a hidrocefalia associada a MMC parece estar mais significativamente associada à independência funcional do que o nível neurológico.

Logo, é importante os profissionais de saúde considerarem a presença ou ausência de hidrocefalia ao trabalharem com crianças e adolescentes com MMC para obtenção de ganhos funcionais. Os fatores mais significativos associados aos escores do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) entre crianças com hidrocefalia, foram: idade da criança, função da mão não dominante, deambulação e função cognitiva (STEINHART et al., 2016).

Os objetivos fisioterapêuticos para crianças e adolescentes com MMC são o bem-estar geral e o alcance da maior independência possível em autocuidado e mobilidade (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, ÖZARAS, 2015). Uma vez que se espera atraso na obtenção de marcos motores, é prudente que a intervenção precoce (primeiros 3 anos de idade) seja uma prática padrão (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017). Assim, a Fisioterapia deve ter início no período neonatal e pode durar toda a vida, de acordo com as condições secundárias que cada paciente desenvolve (ÖZARAS, 2015). A Fisioterapia é necessária para dar suporte ao desenvolvimento motor grosso e das habilidades de autocuidado, às transferências da cadeira de rodas, ao cateterismo vesical, à integridade da pele e ao uso de órteses (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, ÖZARAS, 2015).

A Fisioterapia é bem aceita como parte importante do tratamento interdisciplinar de pacientes com Espinha Bífida, mas não há consenso, e poucos ensaios clínicos controlados randomizados estão disponíveis sobre as intervenções fisioterapêuticas neurofuncionais a serem usadas nas diferentes faixas etárias (LA STARZA et al., 2018).

Os programas de exercícios dos pacientes com Espinha Bífida devem ser organizados de acordo com a idade e o estado clínico. Em bebês, os marcos do desenvolvimento, como: sentar e ficar em pé, devem ser acompanhados e estimulados, e a deambulação precoce deve ser oportunizada com exercícios e órteses. Uma órtese adequada proporciona melhorias na deambulação para pacientes

não deambuladores e em parâmetros como consumo de energia, velocidade de caminhada e comprimento do passo para pacientes deambuladores (ÖZARAS, 2015).

A Cinesioterapia tem sido utilizada para ação, flexibilidade e resistência musculares, e para a amplitude de movimentos articulares. As crianças e adolescentes com MMC necessitam, ainda, de exercícios específicos para condicionamento cardiorrespiratório (KHAN et al., 2015, ÖZARAS, 2015).

2.2 HISTÓRICO

A literatura nacional e internacional sobre o tema é escassa. Em 2018, La Starza *et al*., em uma carta para o editor do *Child's Nervous System*, abordaram, com base numa revisão feita por artigos indexados no *Pubmed* de 04/2008 a 04/2018, a escassez da produção científica de estudos clínicos controlados e randomizados sobre a reabilitação neuromotora na Espinha Bífida/ MMC, com apenas três, apontando que isso dificulta a recomendação do tratamento. De forma geral, os artigos disponíveis sobre os tratamentos fisioterapêuticos para crianças e adolescentes com MMC, incluem: Eletroestimulação, Cinesioterapia e *Biofeedback*.

Os artigos científicos sobre Espinha Bífida e Mielomeningocele (ou seus correspondentes na língua inglesa,*Spina Bifida e Myelomeningocele*) disponíveis para consulta nas bases de dados online PEdro, Periódicos Capes e Google Acadêmico, retrocedem, historicamente, até a década de 1980.

2.2.1 Eletroestimulação e *Biofeedback*

Whitehead et al. (1986) (Escore Pedro: 2/10) compararam o uso do treino com o *Biofeedback* com a modificação comportamental como tratamento para melhorar o controle da incontinência fecal de 33 crianças e adolescentes com MMC. O *Biofeedback* consiste na visualização das contrações musculares captadas por eletrodos em uma tela, demonstradas pelo deslocamento da linha demarcada em um gráfico. Como modificação comportamental, estabeleceu-se um horário diário para as evacuações, que foram ou não, acompanhadas por uso de supositório ou lavagem intestinal. O estudo comprovou que as duas técnicas juntas promoveram o melhor

resultado, mas que o uso do *Biofeedback* sozinho não obteve melhores resultados do que o treino de evacuação em horário específico, após a refeição do café da manhã. Em 1988, Loening-Baucke, Desch e Wolraich, também não conseguiram comprovar superioridade do *Biofeedback* sobre técnicas convencionais para o controle esfincteriano fecal.

Boone, Roehrborn e Hurt (1992) (Escore Pedro: 6/10) utilizaram a eletroestimulação intravesical transretal para tratar a incontinência urinária de crianças com bexiga neurogênica por MMC e não conseguiram comprovar sua eficácia.

Marshall e Boston (1997) (Escore Pedro: 7/10), utilizando a eletroestimulação não invasiva para tratar bexiga e intestino neurogênicos por MMC de 50 crianças, também não conseguiram comprovar sua eficácia.

Recentemente, Southwell (2020) publicou um artigo com revisão sistemática e meta-análise sobre o uso de estimulação elétrica para tratamento de disfunções do cólon, incluindo o intestino neurogênico associado à MMC. A pesquisa incluiu diversas técnicas de eletroestimulação, como: sobre nervos sacrais e paravertebrais, transabdominais, e eletroacupuntura sobre tornozelos e joelhos, e intestino. Embora os achados sobre a estimulação do nervo sacral possam indicar melhora na incontinência fecal, a conclusão indica que são necessários estudos clínicos controlados randomizados cegos e números maiores de pacientes para a produção de evidências de alto nível sobre a eficácia da eletroestimulação.

2.2.2 Cinesioterapia

Em 1991, Andrade *et al*. (Escore Pedro: 4/10) estudaram 8 crianças com Espinha Bífida em um programa de atividade física de 10 semanas, com 1 ½ h de treinamento físico voltado para o nível funcional dos participantes, uma vez por semana, para autopercepção, resistência cardiovascular e força muscular isométrica, em comparação com 5 crianças sem programa de atividade física. O estudo demonstrou melhora nas condições físicas das crianças que participaram do programa e nenhuma melhora no grupo controle, sem atividade física.

Groot *et al*. (2011) (Escore Pedro: 5/10) estudaram a deambulação de crianças com MCC avaliando os efeitos no condicionamento aeróbico e na função deambulação de um programa domiciliar de treinamento em esteira ergométrica comparado ao programa de cuidado usual, sem treinamento. O grupo de intervenção demonstrou resultados positivos no condicionamento aeróbico e relatou melhoras nas atividades diárias, incluindo a deambulação. Como a amostra foi heterogênea e pequena, os resultados individuais foram variáveis, demonstrando a dificuldade de um estudo clínico controlado randomizado com essa população.

Em 2013, Al-Oraibia, Tariahb e Alanazia (Escore Pedro: 6/10) comparam a efetividade do uso do gesso seriado com o alongamento passivo de músculos do joelho para tratar a contratura flexora em crianças com Espinha Bífida. Ambas as técnicas promoveram ganho de amplitude de movimento pós-tratamento. Porém, após um ano, o gesso seriado promoveu maior ganho de amplitude de movimento.

Özaras (2015) revisou artigos sobre reabilitação de crianças com Espinha Bífida, afirmando que o programa deve ser permanente, centrado na família das crianças e multiprofissional, com vistas à qualidade de vida e máxima independência possível. A proposta cinesioterapêutica é descrita como exercícios. Na fase inicial do desenvolvimento deve promover a aquisição motora grossa, como: rolar, sentar, ficar de pé e caminhar. Além disso, é necessário prevenir contraturas musculares e articulares com os exercícios de flexibilidade, alongamentos e amplitude de movimento, que devem ser mantidos pelas órteses de posicionamento.

Sobre exercícios de força muscular e resistência, Özaras (2015) apenas indica exercícios de fortalecimento. O artigo também aponta a necessidade dos cuidados do que chamou de complicações da Espinha Bífida, a saber: do trato urinário, deformidades dos pés, osteoporose e feridas de pressão na pele. Estas devem ser, na medida do possível, prevenidas. O esvaziamento da bexiga pelo cateterismo, a utilização das órteses, uso de vitamina e cálcio e a retirada da pressão sobre o local em sofrimento, com hidratação/lubrificação da pele, são as formas indicadas para a prevenção dessas complicações, não havendo indicação de ações específicas de técnicas fisioterapêuticas.

Os termos Fisioterapia Convencional, para o grupo que recebeu a cinesioterapia clássica, e Fisioterapia com Estimulação Reflexa, para o grupo que recebeu cinesioterapia com a técnica de Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva (PNF), foram utilizados por Aizawa *et al.* (2017) (Escore Pedro: 4/10) para comparar dois programas de Fisioterapia para melhorar a habilidade motora e a independência funcional de 12 crianças com MMC. Assim, utilizaram a Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva (PNF) em seis delas e a Cinesioterapia clássica nas outras seis. Como Cinesioterapia clássica descreveram: exercícios de fortalecimento muscular, controle postural e correção com uso de órteses. Foram utilizadas 10 sessões de Fisioterapia. O fortalecimento muscular utilizado constou de: 10 a 30 contrações isotônicas dos músculos flexores, extensores, abdutores, adutores e rotadores mediais e laterais dos ombros, flexores e extensores dos cotovelos na postura sentada; flexores e extensores do tronco em supino e prono respectivamente. A movimentação ativa assistida foi utilizada na presença de dificuldades de compreensão. Para o controle postural, utilizaram a manutenção das posturas, sentada, quatro apoios, ajoelhada e de pé, pelo tempo que a criança conseguisse, e as mudanças posturais, rolar, passar de supino para sentada, prono para quatro apoios, sentada para quatro apoios e quatro apoios para ajoelhada, com 10 a 30 repetições de cada mudança. As sessões utilizando a PNF contaram com as ações dos princípios básicos do método: o estímulo reflexo de contração muscular após a tensão em alongamento dos músculos e durante a contração, o contato manual sobre a região dos músculos estimulado e/ou direção da contração, pela aproximação ou tração da articulação principal envolvida no movimento, e de padrões diagonais de movimentos que não foram descritos. A técnica de iniciação rítmica foi utilizada para rolar, sentar e engatinhar; houve assistência manual e foram realizadas até 5 repetições em cada sessão. Foram utilizadas: reação de endireitamento sentada na bola com inclinação e resistência manual no tronco para a extensão do tronco em prono, na bola, com 5 até 10 repetições. Ambos os grupos foram incentivados a exercícios domiciliares diários de até 20 minutos. Ambos os grupos apresentaram melhora em autocuidado e mobilidade. Não foram observadas

diferenças entre os grupos de Fisioterapia Convencional e Fisioterapia com Estimulação Reflexa.

La Starza *et al*. (2018), após revisão bibliográfica, indicam que a reabilitação Neuromotora/neurofuncional de crianças com MCC necessita de evidências científicas de estudos randomizados controlados para suportar a recomendação do melhor tratamento. As condutas fisioterapêuticas encontradas na revisão, foram: o gesso seriado, o alongamento muscular passivo, a deambulação em esteira ergométrica, a contração muscular isotônica ativa, a Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva, o deslocamento e a manutenção corporal para o controle postural - com e sem o uso da bola terapêutica - e o uso de órteses de posicionamento e contenção.

Por fim, Khan et al. (2015) (Escore Pedro: 9/10), analisaram a eficácia de um programa de reabilitação interdisciplinar para pessoas com Espinha Bífida. O estudo clínico envolveu 54 participantes randomizados, entre o grupo tratamento (n = 27) e o grupo controle (n = 27). O grupo tratamento foi constituído de um programa de reabilitação de alta intensidade, composto por sessões de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia cognitivo-comportamental e assistente social. O grupo controle compreendeu os cuidados habituais. O programa de reabilitação intensivo interdisciplinar oferecido, além do manejo sintomático e estratégias específicas para melhorar a atividade e a participação, incluiu blocos de 30 minutos de sessões de terapia individuais, 2–3 vezes por semana, durante 6 semanas (fornecido por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente social), assim como, recondicionamento físico, avaliação de cadeira de rodas/ assento, habilidades de reaquisição de tarefas e técnicas adaptativas de corpo inteiro. Os participantes do grupo controle receberam um programa de reabilitação ambulatorial padrão em casa ou em um centro de reabilitação da comunidade local, conforme apropriado. Os autores mostraram que a reabilitação direcionada pode melhorar o controle de bexiga e de intestino, a deficiência cognitiva e o humor, com melhora também na qualidade de vida, em pessoas com espinha bífida.

2.3 APLICAÇÃO

O quadro 1 a seguir traz a aplicação, indicação e contraindicação das principais intervenções fisioterapêuticas usadas em crianças e adolescentes com MMC.

Quadro 1 – Aplicações, indicações e contraindicações das condutas apresentadas pelas evidências dos estudos clínicos randomizados e controlados.

Conduta	**Aplicação**	**Indicação**	**Contraindicação***
Deambulação em esteira ergométrica	Avaliação: peso, altura e Índice de Massa Corpórea (IMC); gordura subcutânea; força muscular por dinamometria manual em todos os grandes músculos dos membros superiores e no quadríceps dos membros inferiores; consumo de oxigênio pico (VO_2pico), em esteira ergométrica graduada, sendo para as crianças que deambulam menos de 400 m no teste de caminhada de 6 minutos (TC6M): velocidade inicial de 2 Km/h, aumentando 0,25 Km/h por minuto; crianças que deambulam mais do que 400 m no TC6M: velocidade inicial de 3 km/h, aumentando 0.50 km/h por minuto. O teste é realizado com monitoramento das funções fisiológicas e finaliza quando alcança a exaustão. O gasto energético da deambulação é calculado durante o TC6M. Intervenção: Considera a frequência cardíaca de pico (FCpico) e a velocidade da marcha no TC6M para cada criança. Realizada 2 vezes por semana, por 12 semanas. Iniciando com 70% da velocidade do TC6M por 2 minutos e 100% da velocidade do TC6M por 4 minutos, 3 repetições em 18 minutos. O aumento progressivo da velocidade é baseado na FCpico, e percepção de exaustão pela escala OMNI durante a atividade, determinando o tempo.	Melhorar o condicionamento aeróbico e a marcha de crianças e adolescentes com MMC com marcha comunitária e capacidade cognitiva de seguir ordens.	Qualquer alteração musculoesquelética que impeça a descarga de peso corporal sobre os membros inferiores. Ausências de parâmetros fisiológicos para determinar a intensidade, a duração e a frequência do exercício.
Gesso seriado	Avaliação: Goniometria convencional. Intervenção: Gesso longo, da coxa ao tornozelo; trocado 8 vezes com intervalo entre as trocas entre 2 e 3 dias.	Aumentar a amplitude de movimento (ADM) na presença da contratura flexora, a extensibilidade dos tecidos moles articulares do joelho e a sua função.	Edemas de membros inferiores; cirurgias ortopédicas recentes.

Quadro 1 – Aplicações, indicações e contraindicações das condutas apresentadas pelas evidências dos estudos clínicos randomizados e controlados (continuação).

Conduta	**Aplicação**	**Indicação**	**Contraindicação***
Alongamento muscular passivo	Avaliação: Goniometria convencional. Intervenção: Alongamento manual dos músculos isquiotibiais seguido do alongamento mantido pela estabilização dos membros inferiores por tiras presas à tábua ortostática ou colocação de sacos de areia sobre a porção distal do fêmur; uso de tração manual da articulação do joelho na posição prona; manutenção da posição prona com pernas sem suporte. Duas vezes por semana.	Aumentar a flexibilidade muscular e a ADM.	Fraturas ósseas não consolidadas; Processo inflamatório agudo ou infeccioso do tecido a ser alongado e articulações envolvidas; Processo inicial de cicatrização dos tecidos articulares; Quando contraturas e retrações de tecidos moles são a única forma de estabilidade articular e/ou permitem a execução das atividades.
Contração muscular isotônica ativa	Avaliação: definição do nível da lesão pela classificação de Hoffer, de acordo com a força muscular dos músculos chave e a sensibilidade superficial cutânea nos dermátomos equivalentes; Função motora pelo Gross Motor Function Measure (GMFM); Funcionalidade pelo Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI); Manutenção do ortostatismo passivo com órteses de manutenção e alinhamento para membros inferiores e equipamentos de auxílio: parapodium, tábua ortostática. Intervenção: 10 a 30 repetições de contração isotônica dos músculos responsáveis pelos movimentos dos ombros, dos cotovelos, na postura sentada, e dos músculos flexores e extensores do tronco nas posturas supina e prona, respectivamente.	Manter a ação fisiológica muscular e a amplitude de movimento disponível.	Qualquer situação na qual o movimento interfira negativamente na regeneração tecidual da área envolvida, com o aparecimento de dor e/ou inflamação aguda após a execução.

Quadro 1 – Aplicações, indicações e contraindicações das condutas apresentadas pelas evidências dos estudos clínicos randomizados e controlados (continuação).

Conduta	**Aplicação**	**Indicação**	**Contraindicação***
Controle postural	Avaliação: mesmas da contração muscular isotônica ativa. Intervenção: Manutenção das posturas antigravitárias pelo maior tempo possível: sentada, ajoelhada, quatro apoios e de pé; mudanças posturais: entre 3 e 10 repetições do rolar, de supino para sentada, prona para quatro apoios, sentada para quatro apoios e quatro apoios para ajoelhada. 45 minutos por semana	Controle postural antigravitário estático e dinâmico.	Qualquer alteração musculoesquelética que impeça a manutenção e/ou mudança das posturas que devem estar de acordo com as aquisições motoras próprias para a idade.
Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva	Avaliação: mesmas da contração muscular isotônica ativa. Intervenção: 5 repetições diariamente; 45 minutos por semana. Estimulação vestibular com 3 a 4 inclinações laterais na posição sentada. Com uso da bola terapêutica, em prono, extensão do tronco com assistência ou resistência manual, para irradiação para músculos dos membros inferiores no tronco, 5 a 10 repetições. Técnica de Iniciação rítmica utilizada para facilitar o sentar, o rolar e o engatinhar.	Ativação da contração muscular ativa e aumento da força e resistência muscular, controle e manutenção postural.	Fraturas ósseas não consolidadas; Processo inflamatório agudo ou infeccioso do tecido a ser alongado e articulações envolvidas; Processo inicial de cicatrização dos tecidos articulares; Alteração cognitiva que inviabiliza a compreensão da execução da tarefa.

2.4 FUNDAMENTAÇÃO

Os profissionais devem demonstrar visão ampliada do cuidado à criança ou ao adolescente com MMC e considerar as informações sobre todos os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a fim de ajudar a alcançar a independência máxima nas atividades de vida diária. A CIF fornece um modelo multidisciplinar aprofundado que facilita a investigação da independência nas atividades de vida diária (STEINHART et al., 2016).

De acordo com a CIF, as alterações comumente observadas decorrentes da MMC ou secundárias a ela são (BAKANIENĖ et al., 2018, MISHRA; SIDDHARTH, 2017, COPP et al., 2015, KHAN et al., 2015):

A. Em FUNÇÕES E ESTRUTURAS DO CORPO (deficiências): déficits neurológicos abaixo do nível da lesão, envolvendo funções motoras e sensoriais, com fraqueza ou paralisia dos membros inferiores e falta de sensibilidade que aumenta o risco de úlceras de pressão; bexiga e intestino neurogênicos; comorbidades urológicas; malformação de Chiari II; hidrocefalia; anormalidades ortopédicas como pé torto, contraturas, luxação do quadril, escoliose e cifose; dor.

ATENÇÃO: Os profissionais que acompanham bebês, crianças e adolescentes com MMC devem estar atentos aos sinais e sintomas de mau funcionamento do *shunt* variam com a idade (recém-nascido até 3 anos: vômito, letargia, fontanela cheia ou protuberante, aumento da circunferência da cabeça, estrabismo, irritabilidade, inchaço ao longo do trato do *shunt* e dores de cabeça; 3 anos até adultos: dores de cabeça, no pescoço ou nas costas, náuseas/ vômitos, alterações de personalidade, deterioração no desempenho escolar ou profissional, visão diminuída, letargia, perda de coordenação ou equilíbrio, convulsões, alterações no intestino e na bexiga) (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017).

ATENÇÃO: Com o passar do tempo, outras comorbidades como medula presa ou medula ancorada (do inglês, *Tethered Cord* - com sinais de alerta para a necessidade

de intervenção: dor nas costas normalmente provocada ou agravada pela atividade e aliviada com repouso, dor nas pernas, hipertonia e espasmos em segmentos dos membros inferiores previamente inervados, hiperreflexia incluindo clônus, diminuição da sensação, fraqueza, deterioração da marcha, aumento da escoliose, piora da constipação, perda de função da bexiga), hidromielia (cujos sintomas incluem escoliose rapidamente progressiva, fraqueza de membros superiores e inferiores e espasticidade em áreas previamente inervada), degenerações musculoesqueléticas e osteoporose, doenças cardiopulmonares, obesidade e outras complicações de saúde frequentemente se estabelecem reduzindo a qualidade de vida e demandando Fisioterapia e outros cuidados de saúde por longo prazo (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, COPP et al., 2015, KHAN et al., 2015).

IMPORTANTE: Embora a maioria dos indivíduos tenha inteligência normal, muitos apresentam deficiências cognitivas específicas, que podem estar relacionadas à hidrocefalia e às múltiplas revisões de *shunt*, com impactos ainda maiores em mobilidade e autocuidado (COPP et al., 2015, KHAN et al., 2015).

B. Em ATIVIDADES: limitações em mobilidade (locomoção e transferências) e autocuidado.
C. Em PARTICIPAÇÕES: com restrições em educação (frequentar a escola com amigos da mesma idade, e participar de recreio, *playground* e educação física; menor participação no ensino superior), esporte e recreação (praticar algum esporte adaptado ou atividade recreativa com os amigos); atividades sociais (participar das atividades e passeios familiares) e relacionamento com pares (menor interação social; isolamento e rejeição; menor probabilidade de ter um relacionamento romântico); emprego (menores taxas de emprego); e diminuição da qualidade de vida.

Com relação aos fatores contextuais, que podem ser facilitadores ou barreiras, deve-se considerar (BAKANIENĖ et al., 2018; PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, MISHRA; SIDDHARTH, 2017, COPP et al., 2015):

A. FATORES AMBIENTAIS: suporte da família (solidária e motivada); suporte da escola (sistema escolar de apoio); sociedade; sistemas e serviços de saúde (acompanhamento multidisciplinar e a Fisioterapia Neurofuncional); órteses e dispositivos de assistência ao ortostatismo e deambulação.
B. FATORES PESSOAIS: idade, complacência, motivação e percepção dos problemas.

LEMBRAR: Steinhart et al. (2016) chamam a atenção para a importância de se considerar os fatores pessoais ao se trabalhar com bebês, crianças ou adolescentes com MMC para a independência máxima nas atividades de vida diária.

A independência dos indivíduos com MMC também está relacionada com o uso de dispositivos de auxílio como muletas, andadores e cadeiras de roda, e de órteses. Abaixo do nível da medula espinhal anormalmente desenvolvida, não ocorre o desenvolvimento das funções neuromotoras normais. Quanto mais alto o nível do defeito, mais músculos são afetados e fracos. Dependendo do local da lesão, a dificuldade das crianças e adolescentes com MMC pode variar desde uma pequena dificuldade para caminhar até paraplegia. As órteses ajudam a manter o alinhamento adequado do quadril, joelho e tornozelo, compensando a ausência de força e o desequilíbrio muscular ao redor das articulações que pode levar a uma variedade de problemas ortopédicos (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017).

Em relação à independência para mobilidade das pessoas com MMC, o potencial esperado de acordo com o nível da lesão é de (PHILLIPS; BURTON; EVANS, 2017, ÖZARAS, 2015):

- T12 (nível de envolvimento muscular: abdominal/ paraespinhal): deambulação não funcional, apenas terapêutica, com órtese de reciprocação (RGO); sugerem-se, ainda, outros dispositivos de assistência, como parapodium e cadeira de rodas manual para locomoção.

- L1 (flexores do quadril): deambulação terapêutica e em domicílio, com órteses longas - RGO e quadril-joelho-tornozelo-pé (HKAFO); sugerem-se também para esse grupo, parapodium e cadeira de rodas manual para locomoção.
- L2-3 (adutores do quadril): deambulação terapêutica e em domicílio, com órteses longas - RGO e quadril-joelho-tornozelo-pé (HKAFO); sugerem-se também para esse grupo, cadeira de rodas manual e muletas de antebraço para locomoção.
- L4 (extensores de joelho): deambulação em domicílio e na comunidade, com órtese curta joelho-tornozelo-pé (KAFO); sugerem-se também para esse grupo, cadeira de rodas manual e muletas de antebraço para locomoção.
- L5-S1 (dorsiflexores de tornozelo): deambulação na comunidade, com órtese curta joelho-tornozelo-pé (KAFO); sugerem-se também para esse grupo, muletas de antebraço e bengala para locomoção.
- S2 (flexores plantares): deambulação na comunidade, com órtese curta de pé; sem dispositivo de assistência para locomoção.

Ivanyi et al. (2015) publicaram uma revisão sistemática sobre os efeitos de órteses, calçados e dispositivos auxiliares na locomoção de crianças e adolescentes com espinha bífida, usando a CIF para Crianças e Jovens (CIF-CY). Seis estudos cruzados preencheram os critérios e foram incluídos, dos quais, quatro indicaram a eficácia da órtese AFO na melhoria de uma série de propriedades cinemáticas e cinéticas da marcha, características da passada e o gasto de oxigênio na caminhada. Dois estudos indicaram que andar com muletas de antebraço pode ter efeito favorável na marcha. Porém, o nível de evidência desses estudos foi baixo. Alguns dados dão suporte ao uso de órteses AFO e muletas para deambulação no nível de funções e estruturas corporais da CIF-CY. Os benefícios potenciais nas atividades e no nível de participação não foram investigados.

A MMC afeta a qualidade de vida durante a infância, a adolescência e a idade adulta, sendo um desafio para os indivíduos e suas famílias. Alguns fatores contextuais como status socioeconômico, estresse parental e outros fatores familiares

estão relacionados com a qualidade de vida de crianças e adolescentes com MMC (COPP et al., 2015).

É necessário que os profissionais de saúde continuem a trabalhar com crianças com MMC na maximização da independência à medida que envelhecem, pois é possível que a alcancem mais tardiamente. É importante avaliar e monitorar a participação, o envolvimento de crianças e adolescentes com MMC em situações da vida, pois contribui para a satisfação com a vida e prepara-os para papéis como adultos (STEINHART et al., 2016).

A compreensão do fenômeno da deficiência a partir do modelo social e de direitos, significou considerável avanço conceitual, pois tirou o foco dos impedimentos do sujeito e centrou o debate no papel social e nas possibilidades dessas pessoas. Desde então, os avanços científicos e políticos consistem, justamente, em entender a deficiência não como um atributo da pessoa, mas como resultado da interação social. Desse modo, o problema não está na deficiência em si, mas em ambientes inacessíveis que criam barreiras à participação plena dessa população (Diniz,2007). Essa perspectiva nos remete a abordagem focada nas possibilidades dos sujeitos e nas expectativas deles e de seus familiares (PLETSCH; SÁ; ROCHA, 2021).

Como fatores associados à restrição de participação foram elencados por BAKANIENĖ et al., 2018:

A. Deficiências em FUNÇÕES E ESTRUTURAS DO CORPO: problemas com a continência urinária e intestinal (sendo o autocateterismo um facilitador), deficiência cognitiva, lesões, dores, deformidades ortopédicas, e obesidade.
B. Limitações de ATIVIDADES: habilidades motoras, mobilidade (deambulação independente, com uso de dispositivos de assistência, ou locomoção com cadeira de rodas, sendo a participação em atividades de esporte e recreação maior para as crianças que usam cadeira de rodas), e habilidades de processamento (um fator de contribuição importante no ambiente de uma sala de aula, na hora das refeições/ lanches, e no playground / recreio).

C. Fatores ambientais: no que tange aos ambientes cotidianos, com barreiras para a participação reveladas nos ambientes de escola e de trabalho, ambiente físico/ construído no âmbito institucional e políticas governamentais, serviços e assistência, atitudes e apoio social. As barreiras mais significativas para a participação incluíram: pobreza, falta de apoio familiar e de tempo, informações insuficientes, falta de transporte e programas comunitários, ambiente inseguro, escassez e acesso limitado a *playgrounds* e instalações esportivas, a atitude superprotetora em relação a crianças e adolescentes com deficiência, a incapacidade dos pais e/ ou professores de terem a mente aberta e flexível. Já os facilitadores para a participação incluíram: cuidadores, informações para pais, uma abordagem orientada para soluções dentro da família, incentivo dos pais para atividades físicas e estilos de vida independentes para seus filhos, bons dispositivos de assistência para mobilidade e autocuidado e serviços/ apoio na escola.

D. Fatores pessoais: sendo os fatores positivos mais importantes para a participação, a autoconfiança, a experiência, uma abordagem orientada para a solução, a motivação/ o desejo de participação, uma percepção de competência. Já como barreiras têm-se: falta de motivação, humor/ medo, barreiras linguísticas, idade (com menor participação das crianças mais velhas de atividades recreativas, físicas e baseadas em habilidades).

Encorajam-se a pensar sobre a aplicação do modelo da CIF ao se trabalhar com crianças e adolescentes com MMC usando as seis *F-words* na deficiência infantil - função, família, saúde, diversão, amigos, futuro (do inglês, *function, family, fitness, fun, friends, future*) apresentadas por Rosenbaum e Gorter (2012), no artigo conceitual "As *F-words* na deficiência infantil: eu juro que é assim que devemos pensar!" (do inglês, "*The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think*!"). As *F-words* estão sendo usadas principalmente para operacionalizar a CIF, apoiar uma abordagem em uma perspectiva ampliada do cuidado com a incapacidade funcional,

e nortear as intervenções e atividades físicas na reabilitação, sendo também usadas para fins de pesquisa (SOPER et al., 2019).

2.5 EVIDÊNCIA CIENTÍFICA

De acordo com os achados de revisão, para as evidências atuais podem ser considerados os três estudos randomizados apresentados no quadro 2.

Quadro 2 - Artigos de estudos clínicos controlados randomizados com crianças com Espinha Bífida ou Mielomeningocele

Autores/ Ano	**Escore Pedro**	**Tipo de Estudo**	**Amostragem**	**Resultados/ Conclusão**
Groot *et al.*, 2011.	5/10	Estudo clínico randomizado com grupo intervenção recebendo treino domiciliar em esteira ergométrica e cuidado regular (não especificado) e o grupo controle apenas o cuidado regular.	Crianças e adolescentes até 12 anos de ambos os sexos; 19 no grupo controle; 23 no grupo intervenção.	O treino progressivo na esteira ergométrica gera grandes efeitos de longa duração na deambulação e efeitos moderados e de curto prazo no gasto energético da locomoção do grupo intervenção. Não houve mudança no grupo controle.
Al-Oraibi, Tariahb e Alanazia, 2013.	6/10	Estudo clínico, com follow up, randomizado, controlado com um grupo recebendo gesso seriado e outro alongamento muscular passivo.	Crianças com contratura flexora de joelhos; 10 no grupo gesso seriado; 8 no grupo alongamento passivo.	Melhoras estatisticamente significantes em ambos os grupos imediatamente após a aplicação das condutas e 1 ano após, com maior ganho de amplitude de movimento no grupo gesso seriado. Embora necessite de mais evidências, o gesso seriado se mostrou uma técnica com bons resultados para tratar contratura flexora de joelho em crianças com Espinha Bífida.
Aizawa *et al.*, 2017.	4/10	Estudo clínico experimental, randomizado, controlado, com um grupo (controle) recebendo Fisioterapia convencional (fortalecimento muscular, controle postural e utilização de órteses) e um grupo (experimental) recebendo Fisioterapia baseada na estimulação reflexa (princípios básicos e iniciação rítmica da Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva).	Crianças de cerca de 18 meses de idade; 6 no grupo controle e 6 no grupo experimental.	Os resultados mostraram melhora no controle postural nos dois grupos. Não foram identificados maiores benefícios de uma abordagem sobre a outra.

Fonte: LA STARZA *et al.*, 2018.

3- INDICAÇÃO NORMATIVA

A *Spina Bifida Association* (SBA) é uma organização internacional que representa as necessidades da população com Espinha Bífida. Visando otimizar o atendimento oferecido a essa população, a organização foi encarregada de desenvolver diretrizes atualizadas que atendam às necessidades de saúde das pessoas com Espinha Bífida ao longo de sua vida. Encontra-se na 4ª edição, as Diretrizes para o Cuidado de Pessoas com Espinha Bífida (disponível em: https://www.spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/Guidelines-for-the-Care-of-People-with-Spina-Bifida-2018.pdf), com 24 áreas temáticas divididas em categorias com base na idade. Há uma série de artigos recentes em pré-impressão que discutem essas diretrizes, destacando-se, com base no que foi discutido no presente parecer, cinco artigos, em especial, sobre:

- Mobilidade (WILSON; MUKHERJEE, 2020);
- Qualidade de vida e qualidade de vida relacionada à saúde, e como mitigar os fatores que impactam negativamente ou aumentar os fatores positivamente relacionados (SAWIN; BREI; HOUTROW, 2020);
- O impacto familiar de se ter um filho com espinha bífida, fatores de resiliência e vulnerabilidade, comportamentos parentais que podem facilitar resultados adaptativos da criança e intervenções ou abordagens apropriadas para promoção do funcionamento familiar (KRITIKOS; HOLMBECK, 2020);
- Problemas ortopédicos ou musculoesqueléticos comuns em indivíduos com Espinha Bífida, que podem afetar a função e a mobilidade e, no caso de deformidade da coluna, a função pulmonar (CONKLIN et al., 2020);
- Autocuidado e independência (LOGAN et al., 2020).

4- CONCLUSÃO

Pelo exposto, o Parecer é pela utilização da Fisioterapia Neurofuncional centrada na família e no sujeito, com base na CIF, visando à funcionalidade e a independência máxima de crianças e adolescentes com MMC.

Os estudos clínicos randomizados e controlados de técnicas específicas são

escassos e pouco conclusivos sobre a intervenção mais eficaz a ser conduzida, e norteiam pouco com relação à aplicação no que tange a frequência, duração, repetição, indicações e contraindicações.

Sabe-se que a manutenção da atividade física é essencial para qualquer ser humano, não sendo diferente para as pessoas com MMC. Entretanto, tendo em vista a heterogeneidade dos casos de MMC em relação ao nível de comprometimento da medula e comorbidades, as condutas sempre precisarão ser adequadas às especificidades de cada paciente.

De forma geral, a Cinesioterapia com suas diversas técnicas de alongamento, amplitude de movimento, exercícios resistidos e aeróbicos, é a conduta que melhor foi representada nas evidências científicas. Aliadas a ela, as órteses são dispositivos de auxílio fundamentais para o alinhamento das estruturas musculoesqueléticas, auxiliando as pessoas no desempenho de suas atividades cotidianas.

A ABRAFIN continua não excluindo a possibilidade de existência de evidências clínicas. Porém, permanece forte quanto ao encorajamento de pesquisas experimentais e ensaios clínicos controlados randomizados ou comparativos cegos, com números maiores de participantes, que deem suporte à Fisioterapia Neurofuncional em crianças e adolescentes com MMC.

Sendo o que se apresenta para o momento, manifestamos nossos cordiais cumprimentos e nos colocamos à disposição da ABRAFIN.

Rio de Janeiro, 26 de julho de 2022.

O presente parecer foi redigido por:

Profa. Dra. Cristiane Sousa Nascimento Baez Garcia
(Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro – IFRJ/ Campus Realengo/ Docente/ CREFITO-2/66440-F)

Membro do Departamento de Fisioterapia Neurofuncional na Criança e no Adolescente da ABRAFIN

Profa. Dra. Elisa Beatriz Braga dell'Orto van Eyken

(IFRJ/ Campus Realengo/ Docente/ CREFITO-2/8824-F)

Membro do Departamento de Fisioterapia Neurofuncional na Criança e no Adolescente da ABRAFIN

Com contribuições e anuência de:

Dra. Geciely Munaretto

Fisioterapeuta (CREFITO-10/44.397-F), Pós-Graduada em Desenvolvimento Infantil, Especialista em Fisioterapia Neurofuncional na Criança e no Adolescente, Mestre em Ciências do Movimento Humano, Doutora em Saúde da Criança, Presidente ABRAFIN (2020-2022)

Dra. Cristina dos Santos Cardoso de Sá

Fisioterapeuta (CREFITO-3/15712-F), Pós-Graudada em Fisioterapia Neurológica, Docente do Departamento de Ciências do Movimento Humano – curso de Fisioterapia da Universidade Federal de São Paulo, Mestre e Doutora em Neurociências e Comportamento. Coordenadora do Departamento de Fisioterapia Neurofuncioional na criança e adolescente

Dra. Luanda André Collange

Fisioterapeuta (Crefito -3/98646-F), Especialista em Fisioterapia Neurofuncional na Criança e no Adolescente, Mestre e Doutora em Ciências da Reabilitação, Pós-doutorado em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência e Diretora Científica da ABRAFIN (2020-2022)

Este documento deve ser referenciado como:

GARCIA, C. S. N. B.; EYKEN, E. B. B. D. Parecer Técnico-Científico de Fisioterapia Neurofuncional em Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele. Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional (ABRAFIN). Rio de Janeiro. 2022.

Dra. Geciely Munaretto
Diretora Presidente da ABRAFIN
(Gestão 2020-2022)

Dra. Luanda André Collange
Diretora Científica da ABRAFIN
(Gestão 2020-2022)

REFERÊNCIAS

ADLER, S.S.; BECKERS, D.; BUCK, M. *PNF in Practice: an illustrated guide*. 2. ed. Berlin: Springer-Verlag, 2000. 401p.

AL-ORAIBIA, S.; TARIAHB, H.A.; ALANAZIA, A. Serial casting versus stretching technique to treat knee flexion contracture in children with spina bifida: A comparative study. J*ournal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, v. 6, n. 3, p. 147-53, 2013. Disponível em: https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm00247 doi: 10.3233/PRM-130247

ANDRADE, C. K. et al. Changes in self-concept, cardiovascular endurance and muscular strength of children with spina bifida aged 8 to 13 years in response to a 10-week physical-activity programme: a pilot study. Child: care, health and development, v. 17, n. 3, p. 183-196, maio-jun. 1991. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2214.1991.tb00689.x?sid=nlm%3Apubmed doi: 10.1111/j.1365-2214.1991.tb00689.x.

AIZAWA, C. Y. P. et al. Conventional physical therapy and physical therapy based on reflex stimulation showed similar results in children with myelomeningocele. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria,* v. 75, n. 3, p. 160-166, mar. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2017000300160&lng=en&nrm=iso doi: 10.1590/0004-282X20170009.

AU, K.S.; ASHLEY-KOCH, A.; NORTHRUP, H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. Developmental Disabilities Research Reviews, v. 16, n. 1, p. 6-15, 2010. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ddrr.93 doi: 10.1002/ddrr.93

BAKANIENĖ, I.; ŽIUKIENĖ, L.; VASILIAUSKIENĖ, V.; PRASAUSKIENĖ, A. Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Reference Framework. *Medicina (Kaunas)*, v. 54, n. 3, p. 40, 30 maio 2018. doi: 10.3390/medicina54030040. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6122101/pdf/ medicina-54-00040.pdf

BOONE, T. B.; ROEHRBORN, C. G.; HURT, G. Transurethral intravesical electrotherapy for neurogenic bladder dysfunction in children with myelodysplasia: a prospective, randomized clinical trial. *The Journal of Urology*; v. 148 (2 Pt 2), p. 550-554, ago. 1992. Disponível em: https://www.auajournals.org/doi/pdf/10.1016/S0022-5347%2817%2936651-X doi: 10.1016/s0022-5347(17)36651-x.

CONKLIN, M.J.; KISHAN, S.; NANAYAKKARA, C.B.; ROSENFELD, S.R. Orthopedic guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 20 nov. 2020. Disponível em: https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200750 doi: 10.3233/PRM-200750. Epub ahead of print.

COOP, A. J. et al. Spina bifida. Nature Reviews Disease Primers, v. 1, p. 15007, 30 abr. 2015. Disponível em: https://www.nature.com/articles/nrdp20157 DOI: 0.1038/nrdp.2015.7.

Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; 2007.

FERNANDES, N.A. et al. A Importância das Órteses de Membros Inferiores na Distrofia Muscular de Duchenne – Revisão. Rev Neurocienc., v. 20, n. 4, p. 584-587, 2012. Disponível em: https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8233/57648233/5764

GROOT, J. F. et al. Randomized Controlled Study of Home-Based Treadmill Training for Ambulatory Children With Spina Bifida. Neurorehabilitation and Neural Repair; v. 25, n. 7, p. 597–606, set. 2011. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1545968311400094?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid3Aorg&rfr_dat=cr_pub++0pubmed& doi: 10.1177/1545968311400094.

IVANYI, B. et al. The effects of orthoses, footwear, and walking aids on the walking ability of children and adolescents with spina bifida: A systematic review using International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a reference framework. Prosthetics and Orthotics International, v. 39, n. 6, p. 437-43, dez. 2015. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0309364614543550url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed doi: 10.1177/0309364614543550.

KHAN, F. et al. Rehabilitation outcomes in persons with spina bifida: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, v. 47, n. 8, p. 734-740, set. 2015. Disponível em:

https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-1999 doi: 10.2340/16501977-1999.

KISNER, C.; COLBY, L.A. *Exercícios Terapêuticos: fundamentos e técnicas*. 6ª ed .Barueri (SP): Manole, 2015. 1056p.

KRITIKOS, T.K.; HOLMBECK, G.N. Family functioning guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 25 nov 2020. Disponível em: https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200720 doi: 10.3233/PRM-200720. Epub ahead of print.

LA STARZA, S. et al. Neuromotor rehabilitation in spina bifida: the need of randomized controlled trials. Child's Nervous System, v. 34, n. 12, p. 2351–2352, dez. 2018. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007/s00381-018-3987-3 doi: 10.1007/s00381-018-3987-3.

LOENING-BAUCKE, V.; DESCH, L.; WOLRAICH, M. Biofeedback training for patients with myelomeningocele and fecal incontinence. Developmental Medicine & Child Neurology, v. 30, n. 6, p. 781-90, dez.1988. Disponível em: https:// onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1469-8749.1988.tb14640.x?sid=nlm% 3Apubmed doi: 10.1111/j.1469-8749.1988.tb14640.x. PMID: 3234607.

LOGAN, L.R.; SAWIN, K.J.; BELLIN, M.H.; BREI, T.; WOODWARD, J. Self-management and independence guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 20 nov 2020. Disponível em: https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200734 doi: 10.3233/PRM-200734. Epub ahead of print.

MARSHALL, D. F.; BOSTON, V. E. Altered bladder and bowel function following cutaneous electrical field stimulation in children with spina bifida--interim results of a randomized double-blind placebo-controlled trial. *European Journal of Pediatric Surgery*, v. 7, Sup. 1, p. 41-3, dez. 1997. Disponível em: https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/s-2008-1071209 2008-1071209. PMID: 9497117

MISHRA, K.; SIDDHARTH, V. From disability to ability: comprehensive rehabilitation providing a holistic functional improvement in a child with neglected neural tube defect. Case Reports 2017; bcr-2017-220636, 2017. Disponível em: https://casereports.bmj.com/content/2017/bcr-2017-220636.citation-tools

ÖZARAS, N. Spina Bifida and Rehabilitation. Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, v. 61, p. 65-9, 2015. Disponível em: http://www.ftrdergisi.com/uploads/sayilar/290/buyuk/65-69y.pdf doi: 10.5152/tftrd.2015.98250

PHILLIPS, L.A.; BURTON, J.M.; EVANS, S.H. Spina Bifida Management. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, v. 47, n. 7, p. 173-177, jul. 2017. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1538-5442(17)30123-2 doi: 10.1016/j.cppeds.2017.06.007.

PLETSCH, M. D.; SÁ, M. R. C.; ROCHA, M. G. S. Assistive techologies for the communication and participacion of children with Congenital Zika Virus Syndrome. Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação, Araraquara, v. 16, n. esp. 4, p. 2971-2989, Dec. 2021. e-ISSN: 1982-5587. DOI: https://doi.org/10.21723/riaee.v16iesp.4.16062

ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, v. 38, n. 4, p. 457-463, jul. 2012. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365- 2214.2011.01338.x doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.

SAWIN, K.J.; BREI, T.J.; HOUTROW, A.J. Quality of life: Guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 2 dez. 2020. Disponível em: https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200732 doi: 10.3233/PRM-200732. Epub ahead of print.

SOPER, A.K. et al. Exploring the international uptake of the "F-words in childhood disability": A citation analysis. Child: Care, Health and Development, v. 45, n. 4, p. 473-490, jul. 2019. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12680 doi: 10.1111/cch.12680.

SOUTHWELL, B. R. Electro-Neuromodulation for Colonic Disorders - Review of Meta-Analyses, Systematic Reviews, and RCTs. *Neuromodulation: Journal of the International Neuromodulation Society.* 3 fev. 2020. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ner.13099 doi: 10.1111/ner.13099. Epub ahead of print. PMID: 32017319.

STEINHART, S.; KORNITZER, E.; BARON, A.B.; WEVER, C.; SHOSHAN, L.; KARTZ-LEURER, M. Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. *Disability and Rehabilitation*, v. 40, n. 1, p. 62-68, jan. 2018. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638288.2016.1243158 doi: 10.1080/09638288.2016.1243158.

TECKLIN, J.S. *Fisioterapia Pediátrica*. 5ª ed. Barueri: Manole, 2019. 840p.

WHITEHEAD, W. E. et al. Treatment of fecal incontinence in children with spina bifida: comparison of biofeedback and behavior modification. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 67, n. 4, p. 218-24, abr. 1986. Disponível em: https://www.archives-pmr.org/article/0003-9993(86)90366-7/pdf

WILSON, P.E.; MUKHERJEE, S. Mobility guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 4 dez. 2020. Disponível em: https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200732 doi: 10.3233/PRM-200744. Epub ahead of print.