

O impacto da cifose congênita nas habilidades de autocuidado na mielomeningocele de nível torácico

The impact of congenital kyphosis on self-care skills in patients with thoracic myelomeningocele

Daniel Marinho Cezar da Cruz¹, Mariane Aparecida Almenara Maricato Martins², Aline Stoeterau Navarro³, Ana Luiza Console Andreotti⁴, Maria Cristina de Oliveira⁵

RESUMO

Este estudo teve por objetivos: comparar o desempenho no autocuidado de crianças com mielomeningocele em relação ao de crianças típicas, identificar o impacto da cifose congênita nesta área e investigar possíveis correlações entre as tarefas de autocuidado pesquisadas. Métodos e resultados: A amostra foi composta de 30 crianças com mielomeningocele divididas em 2 grupos (com e sem cifose congênita) com média de idade 54,73 meses. Os dados foram coletados através da versão brasileira do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. Os resultados indicaram déficit funcional em todas as crianças (escore < 30) e diferenças significativas entre os grupos ($p < 0,01$) com pontuações inferiores na pre-

sença de cifose nas tarefas de higiene oral, banho, fechos, entre outras. A análise inter-itens indicou que, para esta amostra, há associação entre algumas das tarefas de autocuidado com baixa pontuação. Conclusão: A mielomeningocele repercute em atraso funcional, e este é maior quando acompanhado de cifose congênita. Este tipo de informação é essencial para o planejamento de programas de reabilitação com enfoque para a independência dessas crianças nas atividades da vida diária.

Palavras-chave: Meningomielocela, Cifose, Autocuidado, Atividades Cotidianas, Análise e Desempenho de Tarefas

ABSTRACT

This study aimed to: compare self-care skills of children with myelomeningocele to those of healthy children, identify the impact of congenital kyphosis on such skills, and verify possible correlations between the self-care tasks analyzed. Methods and results: The sample was comprised of 30 children with myelomeningocele, divided into two groups (with and without congenital kyphosis), with a mean age of 54.73 months. Data were collected using the Brazilian version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Results showed functional deficits in every child assessed (score < 30) and significant differences between the groups, ($p < 0.01$) with lower scores for those with kyphosis during the performance

of oral hygiene, bathing, and locking tasks, among others. The inter-item analysis indicated that for this sample, there is an association between some self-care tasks and low scores. Conclusion: Myelomeningocele results in functional delay, which becomes more severe when accompanied by congenital kyphosis. Such information is essential for the creation of rehabilitation programs with a focus on the independence of these children in their activities of daily living.

Keywords: Meningomyelocela, Kyphosis, Self-Care, Activities of Daily Living, Task Performance and Analysis

1 Professor Assistente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

2 Especialista em Tratamento de Reabilitação em Deficiência Física e Gestão Organizacional de um Centro de Reabilitação pela AACD, Residência em Reabilitação Física, Setor de Terapia Ocupacional da AACD.

3 Residência em Reabilitação Física, Setor de Terapia Ocupacional da AACD.

4 Mestre em Neurociências pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

5 Terapeuta Ocupacional, Consultório de Terapia Ocupacional Infantil (TOI).

DOI: 10.11606/issn.2317-0190.v18i3a103632

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Universidade Federal de São Carlos - Departamento de Terapia Ocupacional • Prof. Daniel Marinho Cezar da Cruz
Rodovia Washington Luiz Km 235 • São Carlos / SP • Cep 13560-905
E-mail: cruzdmc@gmail.com

INTRODUÇÃO

A mielomeningocele (MM), também conhecida como espinha bífida, é a malformação congênita tratável mais complexa do sistema nervoso central,¹ e é a que apresenta maior sobrevida em longo prazo. Esta malformação é responsável por cerca de 85% dos casos de defeito do fechamento do tubo neural, e, embora varie consideravelmente nas diversas regiões geográficas, a incidência na população mundial é de aproximadamente 1:1000 nascidos vivos.²⁻⁴

É definida como uma hérnia das meninges através de uma abertura mediana do canal vertebral, contendo em seu interior estruturas nervosas como a medula espinhal e/ou raízes nervosas e encontrada com maior frequência na região torácica e lombar e mais raramente na região cervical.³⁻⁸

A cifose congênita é a mais severa deformidade da coluna vertebral que está associada à MM e é observada em 12% a 20% dos pacientes. Em associação com a espinha bífida é a causa de desenvolvimento vertebral anormal.^{9,10} Esta deformidade está presente desde o nascimento, caracterizada por uma visível gibosidade, em aproximadamente 10% dos casos e normalmente está localizada na coluna lombar superior.¹¹ A progressão da curva cifótica é notável nos primeiros anos de vida e uma lordose compensatória se desenvolve rapidamente acima da cifose.^{8,9,12-14}

As pesquisas sobre as habilidades de autocuidado na MM têm reportado lacunas em componentes dos membros superiores e do processamento sensorial.^{1,3,15,16} O nível de lesão está relacionado a um déficit maior em tarefas do toalete, como higiene e auto-cateterização.¹⁷ Preditores de prejuízo no autocuidado seriam tônus baixo, pobre função motora abaixo do nível da lesão, pobreza de habilidade visoespacial, déficit das habilidades cognitivas.¹⁸⁻²¹ Na adolescência persiste o atraso no desenvolvimento das habilidades de autocuidado.²² Não somente o nível de paralisia influencia, mas também a severidade das limitações ortopédicas e expectativas parentais.²³

OBJETIVO

O presente estudo tem por objetivos: comparar o desempenho das crianças com MM em relação ao desempenho das crianças típicas, identificar o impacto da cifose congênita no desempenho funcional, verificar quais tarefas do autocuidado estão mais comprometidas nesta população e investigar possíveis corre-

ções entre as tarefas de autocuidado pesquisadas. Informações sobre o desempenho funcional de crianças com MM e as diferenças na performance com relação à cifose congênita ainda são escassas na literatura. Neste sentido, esta pesquisa poderá subsidiar o raciocínio terapêutico a partir da consideração das diferenças no desempenho funcional de crianças com mielomeningocele, em relação à presença ou não de cifose congênita.

MÉTODO

Este estudo de corte transversal foi realizado na Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD (central, situada na cidade de São Paulo - SP), durante os meses de maio a julho de 2006.

Amostra

A seleção dos participantes foi feita a partir de levantamento no setor de Terapia Ocupacional Infantil da AACD, de crianças que estavam em tratamento clínico (médico) e/ou terapêutico (reabilitação) na instituição. Todas as crianças que participaram do estudo residiam na região metropolitana de São Paulo.

Foram selecionadas 30 crianças portadoras de MM nível torácico, de acordo com a classificação de Hoffer et al.⁷ A faixa etária para inclusão na amostra foi de 3 a 7 anos. As idades variaram entre 38 meses e 80 meses, com média de 54,73 meses. Todas as crianças eram portadoras de hidrocefalia, sendo que apenas uma não foi submetida à derivação ventrículo-peritoneal (DVP). Metade das crianças 15 (50%) frequentava escolas ou creches, sendo 9 (30%) do sexo feminino e 6 (20%) do sexo masculino. Ressalta-se que não houve perda amostral ao longo da realização da pesquisa.

A amostra foi dividida em dois grupos assim denominados: Grupo I (crianças com cifose congênita, n= 16, com média de idade de 52 meses) e Grupo II (crianças sem cifose, n= 14 crianças, média de idade de 57,85 meses). O Grupo I foi composto de 6 crianças do sexo masculino e 10 crianças do sexo feminino; e o Grupo II de 7 crianças para cada sexo.

Os dados referentes ao diagnóstico clínico, hidrocefalia e cifose congênita foram obtidos a partir de registros médicos nos prontuários da instituição.

Instrumento

O instrumento utilizado foi o Inventário de Avaliação Pediátrica da Incapacidade – PEDI.^{24,25} Trata-se de uma avaliação padronizada que pode ser aplicada ao cuidador da criança. O teste tem como objetivo obter uma

acurada descrição das capacidades da criança ou maestria nas habilidades funcionais, seu nível de independência no desempenho de complexas atividades funcionais e a extensão das modificações necessárias para desempenhá-las. Esta avaliação possibilita a comparação do desempenho da criança, foco de atenção, com relação ao desempenho de crianças típicas (sem deficiências) na faixa etária de 6 meses a 7 anos e meio. Avalia habilidades funcionais e seu desempenho nas áreas de autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Mensura também a assistência dada pelo cuidador durante a realização destas tarefas, e a frequência de utilização de adaptações e modificações no ambiente. O teste fornece dois tipos de escore: escore bruto que é o resultado da somatória dos pontos obtidos em cada escala e escore normativo que é o resultado da conversão do escore bruto de acordo com a idade da criança. As tabelas do manual de aplicação possibilitam a identificação do escore normativo (desempenho esperado, para a faixa etária, no grupo de crianças da amostra de padronização). Em cada intervalo etário (6 meses) o escore 50 é identificado como escore padrão médio. O pressuposto é de que 95% das crianças da mesma faixa etária (baseado na amostra normativa) apresentem escore no intervalo de dois desvios (padrão) da média, ou seja, entre 30 e 70.0 Este intervalo é considerado normalidade. Assim, os escores normativos inferiores a 30 indicam atraso ou desempenho significativamente inferior ao apresentado por crianças da mesma faixa de idade.²⁵

Nesta pesquisa foi utilizada apenas a escala de autocuidado, referente às habilidades funcionais, distribuídos em: textura de alimentos, utilização de utensílios, utilização de recipientes de beber, higiene oral, cuidado com os cabelos, cuidados com o nariz, higiene das mãos, banho, vestuário superior, vestuário inferior, complementos, sapatos e meias, tarefas de toalete, controle vesical e intestinal.

O escore bruto (pontuação obtida por cada criança no teste) do PEDI foi utilizado para as correlações, e o escore normativo de crianças típicas foi considerado para a análise da comparação do desempenho da amostra com o desempenho de crianças típicas.

Procedimentos

O instrumento foi aplicado aos pais e/ou cuidadores das crianças selecionadas, durante os meses de maio a julho de 2006. As entrevistas foram realizadas em sala reservada, dentro do setor de Terapia Ocupacional Infantil da AACD. A duração média foi de 30-45 minutos para cada pai/cuidador da criança.

As avaliações foram sempre administradas pelo mesmo pesquisador, treinado previamente, assim como precedidas de consentimento dos entrevistados, que receberam informações sobre os objetivos e procedimentos do estudo. Os pais autorizaram a participação da criança por meio de assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da AACD (nº 21/2006).

Análise de Dados

A variável dependente deste estudo foi operacionalizada através do escore bruto obtido na escala de Habilidades Funcionais-Autocuidado do PEDI.

Para o teste de homogeneidade dos grupos de crianças com MM foi realizada a análise descritiva dos dados, através de medidas de tendência central e de dispersão (média e desvio padrão).

A comparação dos grupos I e II considerou como variável independente a presença ou ausência de cifose congênita. A pontuação de cada item da escala de autocuidado também foi analisada entre si; análise entre os itens, para se identificar possíveis correlações entre as diversas tarefas pesquisadas no teste. Para todas as correlações realizadas a análise estatística utilizada foi o teste de correlação de Pearson.²⁶ O nível de significância adotado foi de $p \leq 0,05$.

RESULTADOS

Verificou-se que 80% (24) das crianças obtiveram escore normativo menor que 10, o que caracteriza a maior defasagem estabelecida pelo teste.

Quatro crianças do Grupo II (sem cifose) obtiveram os seguintes escores normativos: 20,4; 23,5; 26, 3; 27, 7 e duas crianças do Grupo I (com cifose) obtiveram os escores 10,3 e 13,7; ou seja, em 20% (06) da amostra, a pontuação alcançada resultou em escore normativo entre 10 e 30, o que também indica atraso funcional compatível ao limite inferior da escala.

Como pôde ser identificado, nenhuma criança apresentou escore normativo na faixa de desempenho considerada típica, ou seja, entre 30 e 70. Em relação ao escore bruto total do autocuidado no PEDI, verificou-se que no Grupo I (com cifose) a média para o total de escores brutos foi de 42,63, com desvio padrão de 9,92 ($p = 0,005$) e no Grupo II (sem cifose) a média foi de 53,22, com desvio padrão de 10,11 ($p = 0,005$).

Tabela 1 - Comparação entre os grupos nas tarefas com e sem associação significativa com a cifose congênita

Tarefas funcionais	MM Grupo I (N=16)		MM Grupo II (N=14)		p
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
A. Textura de Alimentos	89,69	28,31	98,21	6,68	$p=0,281$
B. Uso de utensílios	61,25	15,44	70,00	10,38	$p=0,084$
C. Uso de recipientes de beber	67,50	17,70	85,71	9,38	$p = 0,002$
D. Higiene oral	55,00	22,51	70,00	15,19	$p = 0,044$
E. Cuidado com os cabelos	51,56	11,06	51,79	18,25	$p=0,968$
F. Cuidado com o nariz	78,75	22,47	81,43	24,13	$p=0,755$
G. Lavar as mãos	56,25	15,00	74,29	24,09	$p = 0,019$
H. Lavar o corpo e a face	27,50	12,38	44,29	21,02	$p = 0,011$
I. Agasalho/ vestimentas	41,25	21,25	70,00	29,09	$p = 0,004$
J. Fechos	35,00	17,13	58,57	22,82	$p = 0,003$
K. Calças	20,00	20,66	42,86	21,99	$p = 0,007$
L. Sapatos e meias	25,00	18,62	25,71	9,38	$p=0,898$
M. Tarefas de toailete	10,00	10,33	12,86	9,94	$p=0,448$
N. Controle urinário	12,50	14,38	7,14	12,67	$p=0,291$
O. Controle intestinal	15,00	20,00	11,43	12,92	$p=0,572$

A Tabela 1 apresenta os escores brutos da escala de habilidades funcionais de autocuidado do PEDI, considerando-se as áreas em que a presença de cifose congênita foi associada significativamente, e aquelas cuja diferença não foi significativa, com as pontuações na escala de habilidades funcionais.

Na Tabela 2 são apresentadas somente as tarefas nas quais os escores apresentaram associação significativa entre si, ou seja, tarefas que apresentaram correlação positiva.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo fornecem dados importantes em relação às crianças com MM. Nenhuma criança da amostra obteve escore normativo entre 30 e 70 (que caracteriza desempenho típico para a respectiva faixa etária). Dessa forma verificou-se que a MM teve um forte impacto no desempenho funcional nas atividades da vida diária para o grupo pesquisado. A magnitude desta defasagem pode ser percebida no fato de que 80% das crianças ficaram na faixa de <10, e 20%, entre 10 e 30, ilustrando a influência que esta doença/afecção traz para o desenvolvimento das habilidades funcionais.¹⁸⁻²¹

Cabe salientar que o grupo normativo, para esta faixa etária, apresenta habilidades de alimentar-se com texturas variadas, usar de forma eficiente a colher, levantar um copo com firmeza e sem tampa utilizando as duas mãos, escovar parcialmente os dentes, levar pente e escovar a cabeça, esfregar as mãos para limpá-las, tentar lavar partes do corpo, retirar camiseta, ajudar com os fechos, retirar calças, e dentre outras, apresentar controle urinário e intestinal, que sabidamente está comprometido nas crianças com MM.¹⁷

Os itens relativos às tarefas de toailete, controle intestinal e controle urinário somam 15 pontos em possíveis 73 pontos, ou seja, 20,54% do total do teste PEDI. O teste, no entanto, possibilita a pontuação para algumas tarefas destes itens, factíveis para crianças com MM como, por exemplo, conseguir informar que está molhada, ou que evacuou e consciência de utilização do cateter em horários determinados, habilidades que não foram observadas nas crianças que compuseram a amostra deste estudo.

Como pode ser verificado na Tabela 1, o impacto da MM é diferenciado nas diversas áreas do autocuidado e na medida em que o teste pesquisa atividades de complexidade crescente pode-se inferir que as posteriores aquisições

estarão também comprometidas. Okamoto et al¹⁷ constataram que crianças com MM de nível torácico tendem a aprender as tarefas de toailete com maior idade do que as crianças com níveis mais baixos de comprometimento. Os autores atribuíram o atraso nas aquisições à presença de cifose, dificuldades com vestuário, auto-cate- rização dentre outros.

Estes achados indicam a necessidade de se introduzir precocemente, no processo de reabilitação, o treinamento de tarefas de toailete a fim de que essas crianças possam alcançar níveis de independência similares aos seus pares típicos. Indubitavelmente esta abordagem deve ser conduzida em parceria com os cuidadores após criteriosa avaliação dos aspectos cognitivos e emocionais da criança.

O importante atraso funcional verificado na presente pesquisa não foi encontrado em estudo¹⁹ no qual o grupo de crianças com MM apresentou uma média de 36,8 no escore normativo. Deve-se considerar, entretanto, que esta pesquisa abordou o desempenho de crianças com diferentes níveis de lesão e de faixa etária.

Não se pode descartar a hipótese de que diferenças nas aquisições de habilidades funcionais por crianças de uma forma geral e especificamente com MM podem ser atribuídas a questões culturais como, por exemplo, valorização de maior independência, superproteção familiar ou excesso de assistência do cuidador, que não foram objeto de investigação nas pesquisas.¹⁷⁻²¹

A comparação entre os grupos I e II sinaliza diferença relevante ($p < 0,01$), sendo que a presença da cifose implica em maior déficit funcional. Conforme foi identificado, 75% das crianças sem cifose apresentaram escore bruto maior que as crianças com cifose.

Considerando que a diferença de idade entre as crianças com e sem cifose foi de quase seis meses, sendo as primeiras mais jovens, pode-se supor que ao longo de um semestre as crianças viessem a adquirir as habilidades pelas quais foram penalizadas no teste. Deve-se, no entanto, esclarecer que a expectativa de incremento, previstas no teste, para as faixas etárias; 52 meses e 57.85, é menor que 10 pontos. Logo, a diferença de 11 pontos (escore bruto), encontrada entre os grupos I e II, sinaliza que ao longo deste semestre esta diferença poderia ser minimizada, mas não corrigida integralmente.

A análise dos escores normativos corrobora esta hipótese, na medida em que os maiores resultados foram obtidos por crianças sem cifose, sendo este escore obtido pela comparação das crianças com pares da mesma faixa etária.

Embora essa inferência possa ser aplicada a 20% da amostra, os dados ilustram o possível impacto da cifose congênita no desempenho de

atividades de autocuidado e acrescentam a pertinência da consideração desta variável tanto na prática terapêutica, quanto na pesquisa, a fim de melhor compreensão do déficit provocado por este tipo de problema na criança com MM.

Destaca-se que as tarefas dos subgrupos C-Uso de recipientes de beber, D-higiene oral, G-lavar as mãos, H-lavar o corpo e a face, I-agsalho/vestimentas abertas na frente, J-fechos, L-calças, requerem os componentes das habilidades manuais de alcance do objeto, preensão, manutenção deste nas mãos e sua manipulação no espaço, bem como o soltar. Salienta-se que todos estes movimentos são aperfeiçoados quando combinados com as experiências sensoriais e de *feedback* através das mãos. A complexidade, velocidade, precisão dessas habilidades aumenta com a experiência, desenvolvimento cognitivo e maturação neuromotora.²⁷

Além disso, para estas tarefas é necessário o uso bilateral dos membros superiores e habilidades de cruzar a linha média, que são déficits secundários na criança com MM devido à necessidade que possuem de utilizar uma das mãos para apoio.^{16,28} Esses dados são sustentados, ao analisar que em função da rigidez da cifose congênita, as crianças com MM, de fato, necessitam utilizar suas mãos para suportar o próprio tronco e isto causa alterações no uso das mãos e, conseqüentemente, na função manual.²⁹

Nas crianças com MM outros fatores importantes também dificultam o uso funcional das mãos, como: frouxidão ligamentar devido à descarga de peso excessiva pelo uso constante das mãos como apoio, instabilidade proximal, inabilidades de manipulação do objeto nas mãos e fraqueza da musculatura intrínseca que também influenciam no pobre desempenho funcional.¹⁶

A presença de cifose congênita notavelmente dificulta a execução destas tarefas, sendo necessária a investigação de quais componentes (habilidades), subjacentes a cada uma destas tarefas encontram-se comprometidos. Reconhecidamente, estes componentes influenciam no uso efetivo das mãos, na coordenação dos movimentos, bem como no controle somatosensorial, percepção, cognição e motivação, os quais estão envolvidos no ato motor.³⁰

Nas tarefas A-textura de alimentos; B-Uso de utensílios, E-cuidados com os cabelos, F-Cuidado com o nariz, M-Sapatos e meias, N-Tarefas de toailete, O-Controle urinário e P-Controle intestinal, descritas na Tabela 1, ambos os grupos apresentaram desempenho similar, embora o grupo I tenha apresentado maior heterogeneidade nos escores.

Cabe, neste sentido, investigar se estas tarefas foram objeto de adaptações ou modificações em seu método de desempenho. Estratégias simples como adequação do posicionamento na realização de atividades como pentear os cabelos com o tronco apoiado em uma parede, ou adaptações de vestuário como roupas com elástico, substituição de complementos (fechos, botões ou zíper por velcro), ter ou receber os objetos próximos de seu alcance manual, são exemplos de adaptações de atividades de autocuidado, que podem, em parte, justificar as diferenças encontradas entre indivíduos com o mesmo nível de comprometimento sensório-motor.

Deste modo, é compreensível observar, a partir de métodos diferenciados de execução, que tarefas como “cuidados com os cabelos”, “uso de utensílios”, “cuidados com o nariz” e “sapatos e meias”, não requerem necessariamente o uso simultâneo das mãos, mas podem envolver a troca alternada destas para sua realização, ou seja, uma das mãos é utilizada para apoio de tronco enquanto a outra realiza a função, este comportamento é habitual nas crianças com MM que apresentam pobre equilíbrio de tronco.¹⁶

Conforme apresentado na Tabela 2, a análise entre os diversos itens do teste revelou correlação positiva entre várias tarefas em que as pontuações de autocuidado foram baixas, quando comparadas as pontuações do grupo sem cifose, como por exemplo, entre os itens D e G; E e H; F e J; G e J, K; H e I; I e J, K.

Este dado indica a existência de pré-requisitos comuns para a aquisição da competência nas tarefas que foram pareadas pela análise de correlação. A identificação de pré-requisitos comuns em alguns destes pareamentos é óbvia como, por exemplo, entre os itens “cuidados com os cabelos” e “lavar o corpo e a face”, na medida em que para ambos é necessário um controle de tronco adequado.

As diversas tarefas relacionadas entre os itens D e K apresentaram algum nível de correlação e desta forma pode-se pressupor que para realização de tarefas que vão da higiene oral até a habilidade de vestir e despir as calças, elementos comuns estão subjacentes.

Componentes como equilíbrio de tronco, dissociação dos membros superiores, controle visual, entre outros estão presentes em nestas diversas tarefas e conseqüentemente ao se estimular uma tarefa específica, é possível que como conseqüência exista ganho funcional em outras.²⁷

Contudo pareamentos como o identificado entre higiene oral e calças (vestir e despir) necessitam de maior investigação através da observação e análise sobre os métodos utilizados por estas crianças na realização destas atividades.

Tabela 2 - Correlação entre tarefas funcionais do PEDI

Tarefas funcionais	Tarefas funcionais correlacionadas	p
D-Higiene oral	G-Lavar as mãos	p=0,008
E-Cuidado com os cabelos	H-Lavar o corpo e a face	p=0,008
F-Cuidado com o nariz	I-Agasalho/ vestimentas abertas na frente	p=0,005
G-Lavar as mãos	J-Fechos K-Calças	p=0,001 p=0,016
H-Lavar o corpo e a face	I-Agasalho/ vestimentas abertas na frente	p=0,001
I-Agasalho/ vestimentas abertas na frente	J-Fechos K-Calças	p=0,000 p=0,000

Da mesma forma a análise dos dados indicou que a aquisição de habilidades para calçar meias e sapatos não se correlacionou com as demais atividades o que pressupõe o desenvolvimento de componentes diferenciados.

A heterogeneidade entre os grupos no que se refere ao critério idade foi um fator que interferiu na análise dos resultados. Os dados obtidos devem ser considerados com cautela e não podem ser generalizados para todas as crianças com MM de nível torácico. Outras limitações se referem a variáveis não controladas nesta pesquisa, tais como aspecto cognitivo, que é reconhecidamente um dos preditores das habilidades de autocuidado, e o tempo e tipo de intervenções terapêuticas realizadas pelas crianças avaliadas.

CONCLUSÃO

No presente estudo identificou-se que as crianças com MM de nível torácico apresentam atraso funcional no desempenho para tarefas de autocuidado, em relação aos seus pares típicos.

A cifose congênita pode influenciar em algumas tarefas funcionais realizadas por crianças com MM e isto sinaliza como um prognóstico diferencial nas aquisições de habilidades funcionais presentes nas atividades cotidianas desempenhadas por estas crianças.

A análise entre os diversos itens do teste revelou associação entre várias tarefas, sugerindo a hipótese de que a estimulação de tarefas específicas poderá acarretar melhora no desempenho funcional de outras.

São recomendados novos estudos que permitam melhor conhecimento sobre as habilidades funcionais, suas dificuldades e propostas de estimulação para crianças com MM, tais como: estudos longitudinais para acompanhar e conhecer o desenvolvimento de habilidades funcionais em crianças com este diagnóstico; pesquisas ex-

perimentais para estudar os efeitos de treinamentos específicos como auto-cateterização no desempenho funcional ou sobre o impacto do uso de adaptações. Estudos observacionais da criança em ambiente natural também são recomendados para pesquisa das especificidades do processo de execução das atividades da vida diária.

REFERÊNCIAS

- Lindseth RE. Myelomeningocele. In: Weinstein SL, Morrissy RT. Ortopedia pediátrica de Lovell e Winter. 5 ed. São Paulo: Manole. p. 652-87.
- Melvin EC, George TM, Worley G, Franklin A, Mackey J, Viles K, et al. Genetic studies in neural tube defects. *Pediatr Neurosurg*. 2000;32(1):1-9.
- Fernandes AC, Saito ET, Faria JCC, Zuccon A. Aspectos clínicos. In: Moura EW, Silva PAC. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas; 2005. p.87-97.
- Pianetti G, Henriques JGB, Herval LMA, Faleiro RM. Malformações do sistema nervoso central. In: Fonseca LF, Xavier CC, Pianetti G. Compendio de neurologia infantil. Rio de Janeiro: Medsi; 2002. p. 211-5.
- Rogers SL, Gordon CY, Schanzenbacher KE, Case-Smith J. Common diagnosis in pediatric occupational therapy practice. In: Case-Smith J. Occupational therapy for children. 4 ed. St Louis: Mosby; 2001. p.136-87.
- Jane WS, Kristin JK. Lesão medular congênita. In: Umpred DA. Reabilitação neurológica. 4 ed. São Paulo: Manole; 2004. p. 475-505.
- Hoffer M, Feiwell E, Perry R, Perry J, Bonnett C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg*. 1973;55(1):137-48.
- Christopher RP, Gans BM. Reabilitação do paciente pediátrico. In: Delisa JA. Tratado de medicina de reabilitação: princípios e prática. 3 ed. São Paulo: Manole; 2002. p. 977-1000.
- Hoppenfeld S. Congenital kyphosis in myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Br*. 1967;49(2):276-80.
- Sharrard WJW. The kyphotic and iordotic spine in myelomeningocele. *Am Acad of Orthopaedic Surgeons*. St Louis: Mosby; 1972. p. 202-18.
- Shurtleff DB, Goiney R, Gordon LH, Livermore N. Myelodysplasia: the natural history of kyphosis and scoliosis: a preliminary report. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 1976; 37: 126-33.
- Heydemann JS, Gillespie R. Management of myelomeningocele kyphosis in the older child by kyphectomy and segmental sinal instrumentation. *Spine*. 1998;12(1):37-41.

- Lindseth RE. Myelomeningocele spine. In: Weinstein SL. The pediatric spine: principles and practice. New York: Raven Press; 1994. p. 1043-69.
- Krajchich JL. Kyphenctomy. In: Weinstein SL. The pediatric spine: principles and practice. New York: Raven Press; 1994. p. 1467-83.
- Santos LSB. Mielomeningocele. In: Teixeira E, Sauron FN, Santos LSB, Oliveira MC. Terapia ocupacional na reabilitação física. São Paulo: Roca; 2003. p. 485-502.
- Razma KG. Occupational therapy evaluation and treatment: considerations in patients with myelomeningocele. In: Sakwark JF, Lubicky JP. Caring for the child with spina bifida: Shriners Hospitals for Children. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2000. p. 533-49.
- Okamoto GA, Sousa J, Telzrow RW, Holm McCartin R, Shurtleff DB. Toileting skills in children with myelomeningocele: rates of learning. *Arch Phys Med Rehabil*. 1984; 65(4): 182-5.
- Dahl M, Ahsten G, Butler A, Norrlin S, Strinnholm M, Winberg A. Sel-care skills in young children with myelomeningocele. *Eur J Pediatr Surg*. 2000; 10(Suppl 1):S2-3.
- 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*. 2002; 18(1-2):48-53.
- Schoenmakers MA, Uiterwal CS, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. Determinants of functional independence and quality of life children with spina bifida. *Clin Rehabil*. 2005;19(6):677-85.
- Schoenmakers MA, Gulmans VA, Gooskens RH, Helders PJ. Spina bifida at the sacral level: more than minor gait disturbances. *Clin Rehabil*. 2004;18(2):178-85.
- Davis BE, Shurtleff DB, Walker WO, Seidel KD, Duagway S. Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(4):253-8.
- Sousa JC, Telzrow RW, Holm RA, McCartin R, Shurtleff DB. Developmental guidelines for children with myelodysplasia. *Phys Ther*. 1983;63(1):21-9.
- Haley SM. Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI): development standardization and administration manual. Boston: New England Medical Center; 1992.
- Mancini MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI). Belo Horizonte: UFMG; 2005.
- Berenson ML, Levine DM. Basic business statistics. 7th ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1999.
- Case-Smith J. Grasp, release, and bimanual skills in the first two years of life. In: Henderson A, Potoski C. Hand function in the child: foundations for remediation. St Louis: Mosby; 1995. p. 113-35.
- Mazur JM, Menelaus MB, Hudson I, Stillwell A. Hand function in patients with spina bifida cystica. *J Pediatr Orthop*. 1986;6(4):442-7.
- Kumar SJ. Myelomeningocele hyphosis results after limited resection and internal fixation. In: Sakwark JF, Lubicky JP. Caring for the child with spina bifida: Shriners Hospitals for Children. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons; 2000. p. 217-22.
- Eliasson AC. Sensorimotor integration of normal and impaired development of precision movement of the hand. In: Handerson A, Potoski C. Hand function in the child foundations for remediation. St Louis: Mosby; 1995. p. 40-54.