

## Artigo Original

## Validação de conteúdo e análise da adesão ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” em crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com espinha bífida

*Content validit and analysis of adherence to the use of the booklet “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” in ambulator and non-ambulator children and adolescents with spina bifida*

Camila Scarpino Barboza Franco<sup>1</sup>, Emanuela Juvenal Martins<sup>1</sup>, Gabriela Barroso de Queiroz Davoli<sup>1</sup>, Danila Cristina Petian-Alonso<sup>1</sup>, Karen Vitoria Recchia Pereira<sup>2</sup>, Ana Claudia Mattiello Sverzut<sup>3</sup>

Franco CSB, Martins EJ, Davoli, GBQ, Petian-Alonso DC, Pereira KVR, Mattiello-Sverzut AC. Validação de conteúdo e análise da adesão ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” em crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com Espinha Bífida / *Content validit and analysis of adherence to the use of the booklet “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” in ambulator and non-ambulator children and adolescents with Spina bifida*. Rev Med (São Paulo). 2022 set.-out.;101(5):e-193651.

**RESUMO:** *Objetivo:* A partir da produção de uma cartilha de exercícios domiciliares “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida”, objetivou-se validar o conteúdo, realizar a avaliação do material (cartilha) pelos cuidadores, e analisar a adesão ao uso da cartilha. *Métodos:* Para validação do conteúdo, 8 juízes especialistas avaliaram a cartilha por meio de um questionário adaptado e foi estabelecido o índice de validade de conteúdo (IVC) para cada aspecto abordado. Na avaliação do material realizada pelos cuidadores e na análise da adesão ao uso da cartilha, participaram 10 crianças e adolescentes com espinha bífida e seus cuidadores. O pesquisador leu a cartilha e treinou os exercícios na presença do paciente e de seu cuidador,

indicando como deveriam ser realizados em domicílio. Após a entrega foi marcado um retorno presencial, em 15 dias, para que os cuidadores pudessem relatar sobre a avaliação do material assim como, descrever sobre a adesão desses participantes ao uso da cartilha. Por fim, foi agendado um segundo encontro - *follow-up* – para analisar a adesão em longo prazo. *Resultados:* Dos 27 aspectos abordados na validação do conteúdo, 24 destes receberam pontuação acima do índice aceitável (IVC = 1,00). A maior parte dos cuidadores responderam “concordo” ou “concordo totalmente” para todos os itens analisados referente à avaliação do material. Em curto prazo foi observada uma taxa de adesão de 25% dos participantes e em longo prazo de 12,5%. *Conclusão:* A

Estudo desenvolvido como parte dos requisitos para a conclusão do Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional Adulto e Infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Instituição: Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (HCRP) e Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERibeirão).

1. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Ribeirão Preto, SP, BR. ORCID: Franco CSB - <https://orcid.org/0000-0002-3192-026X>; Martins EJ - <https://orcid.org/0000-0002-0400-0767>; Davoli, GBQ - <https://orcid.org/0000-0002-4981-3868>; Petian-Alonso DC - <https://orcid.org/0000-0002-2380-9174>. E-mail: [camilasbfranco@gmail.com](mailto:camilasbfranco@gmail.com), [emanuelanep@usp.br](mailto:emanuelanep@usp.br), [gabriela.davoli@usp.br](mailto:gabriela.davoli@usp.br), [danielapetianalonso@gmail.com](mailto:danielapetianalonso@gmail.com).

2. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Curso de Fisioterapia, Ribeirão Preto, SP, BR. <https://orcid.org/0000-0002-5040-1852>. E-mail: [karenvrpereira@usp.br](mailto:karenvrpereira@usp.br).

3. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Departamento de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4181-0718>, E-mail: [acms@fmrp.usp.br](mailto:acms@fmrp.usp.br).

**Endereço para correspondência:** Profa. Dra. Ana Claudia Mattiello-Sverzut. Dept. de Ciências da Saúde, FMRP-USP. Rua Antônio Jaiter Maniglia s/n. Ribeirão Preto, São Paulo, BR. CEP: 14.049-900. E-mail: [acms@fmrp.usp.br](mailto:acms@fmrp.usp.br).

cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” por apresentar clareza dos itens apresentados, facilidade de leitura e adequada compreensão, segundo a avaliação dos juízes especialistas e dos cuidadores, mostrou ser um ótimo recurso para incrementar o tratamento fisioterapêutico de criança e adolescentes com espinha bífida, porém evidenciou uma moderada/baixa adesão por parte dos participantes.

**Palavras-Chave:** Exercício físico; Crianças; Adolescentes; Espinha bífida.

**ABSTRACT:** *Objective:* From the production of a booklet of home exercises “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida”, the aim was to validate the content, carry out the evaluation of the material (booklet) by caregivers, and analyze the adherence to the use of the booklet. *Methods:* For content validation, 8 expert judges evaluated the booklet through an adapted questionnaire, and the content validity index (CVI) was established for each aspect addressed. In the evaluation of the material carried out by the caregivers and in the analysis of adherence to the use of the booklet, 10 children and adolescents

with spina bifida participated in this study. The booklet was read with the patients and their caregivers, who were trained to perform the exercises that are in the booklet at home. After delivery, a face-to-face return was scheduled, in 15 days, so that caregivers could report on the evaluation of the material as well as describe the adherence of these participants to the use of the booklet. Finally, a second meeting was scheduled - follow-up - to analyze long-term adherence. *Results:* Of the 27 aspects addressed in the content validation, 24 of these received scores above the acceptable index (CVI = 1.00). Most caregivers answered “agree” or “strongly agree” to all items analyzed regarding the evaluation of the booklet. In the short term, there was an adherence rate of 25% of the participants, and in the long term, 12.5%. *Conclusion:* The booklet “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” proved to be a great resource to increase the physical therapy treatment of children and adolescents with spina bifida, according to the evaluation of expert judges and caregivers, for presenting adequate content, language and appearance, but showed moderate/low adherence by the participants.

**Keywords:** Physical exercise; Children; Adolescent; Spina bifida.

## INTRODUÇÃO

A espinha bífida é uma malformação congênita do tubo neural que tem início nos primeiros 28 dias da gestação<sup>1</sup>. Essa malformação envolve tecidos relacionados à medula espinhal, o arco vertebral, músculos dorsais e a pele, podendo acometer toda a extensão do tubo neural ou limitar-se em uma pequena área<sup>2</sup>. A espinha bífida pode ser classificada como oculta (meningocele) quando não há o extravasamento da estrutura medular, ou cística (mielomeningocele), forma mais grave da doença quando ocorre a protrusão cística expondo toda a estrutura nervosa<sup>2</sup>.

A malformação congênita do tubo neural durante a gestação está associada a vários fatores genéticos e ambientais como deficiência de ácido fólico, ingestão de álcool durante os três primeiros meses de gestação, diabetes materna e deficiência de zinco<sup>3</sup>. Além disso, há um estudo que aponta o uso de medicamentos específicos - carbamazepina e ácido valpróico durante o período de gestação como possíveis causadores da morbidade<sup>4</sup>.

Pacientes com espinha bífida enfrentam um conjunto de desafios físicos e neurocognitivos, estes últimos relacionados à hidrocefalia causada pela malformação de Arnold Chiari, dentre eles: diminuição da mobilidade funcional, problemas de controle do intestino e da bexiga, fraqueza muscular, deformidades esqueléticas, déficits cognitivos e sensoriais, obesidade e reações alérgicas únicas<sup>5</sup>. Nestes pacientes, uma abordagem integrada e multidisciplinar aos cuidados de saúde tem sido associada a melhores resultados psicossociais<sup>6</sup> e por isso, a atenção à saúde dessas crianças e adolescentes é de extrema importância para melhora da qualidade de vida e de sua interação com o ambiente, uma vez que, todas as alterações motoras e sensoriais impõem barreiras físicas e psicossociais<sup>5</sup>.

Devido a essas complicações que acompanham a malformação, crianças e adolescentes com espinha bífida tendem a apresentar comportamento sedentário e estilo de vida inativo, levando a diminuição de força e resistência muscular, e aumento nas taxas de gordura corporal<sup>7</sup>. A atividade física é fundamental para o desenvolvimento, abrangendo aspectos físicos e mentais para atingir níveis ideais de massa corporal, crescimento ósseo, e aptidão cardiovascular, além de propor estilo de vida mais saudável e melhora no desenvolvimento socioemocional<sup>8</sup>.

Pensando nisso, Macedo et al.<sup>9</sup> sugeriram intervenções que aliviem a sobrecarga, promovam acesso à informação, instrumentalizando às mães para monitorar a condição dos filhos. Assim, é possível oferecer um cuidado de excelência ao familiar e às crianças e adolescentes com doenças crônicas, facilitado por toda a equipe multidisciplinar. Promover o cuidado centrado na família significa que o profissional incorpora à sua prática o conhecimento e a convicção de que a família é uma constante na vida das crianças. A aposta nestas relações resulta no aumento da qualidade do processo de cuidar<sup>10</sup>.

Dentre as tecnologias educativas e de orientação para os familiares, destacam-se os materiais impressos, podendo ser folhetos, livretos, folder ou cartilhas. O material impresso pode ter impacto positivo na educação de pacientes e ser capaz de ajudá-los a responder às perguntas que possam ocorrer quando não estiverem interagindo com o profissional de saúde<sup>11</sup>.

Com objetivo de melhorar a qualidade de vida, otimizar e auxiliar a participação do paciente e seus familiares na reabilitação no primeiro semestre de 2021 foi desenvolvida uma cartilha (material suplementar 1) para crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com espinha bífida em atendimento nos serviços de reabilitação ambulatoriais do Hospital das

Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) e hospitais ligados à ele.

A cartilha “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” conta com apresentação sucinta da definição da doença, seu desenvolvimento e importância da terapia física; plano de atividades com descrição de exercícios domiciliares; e, informações úteis sobre órtese e atividades físicas para manter ou melhorar o funcionamento do coração, pulmões e músculos. Este material foi finalizado em junho de 2021, com figuras ilustrativas para cada tarefa.

Os exercícios selecionados para integrar a cartilha “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” se assemelham com as orientações do guideline internacional publicado em 2020<sup>12</sup>. Neste, os autores trazem que crianças de 6 a 12 anos devem ser educadas sobre a importância da atividade física para manter a flexibilidade, força e saúde e que adolescentes de 13 a 17 anos devem continuar a terapia ou programas em casa para manter as metas de mobilidade, enfatizando a flexibilidade, amplitude de movimento e fortalecimento geral. Não foi encontrado na literatura estudos nacionais e internacionais que utilizaram esse tipo de material (cartilha) em crianças e adolescentes com espinha bífida.

O presente estudo objetivou produzir um material do tipo cartilha de exercícios para que pacientes e cuidadores pudessem realizar atividades físicas domiciliares, indicadas e treinadas por seus fisioterapeutas. Para tanto, foi criado um instrumento “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*”, e realizada a validação de conteúdo, a avaliação do material (cartilha) pelos cuidadores e conduzida análise da adesão ao uso do material. A cartilha “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” foi desenvolvida para crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com espinha bífida em atendimento nos serviços ambulatoriais de reabilitação do HCFMRP-USP e hospitais integrados.

## MATERIAIS E MÉTODOS

### *Caracterização do estudo*

Neste estudo quase-experimental, do tipo antes e depois, foi avaliada uma tecnologia educacional, caracterizada como cartilha, que foi desenvolvida para orientar os pacientes e cuidadores de crianças e adolescentes com espinha bífida em tratamento nos serviços de reabilitação ambulatorial. As avaliações dos voluntários foram realizadas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro do HCFMRP-USP e no Centro Integrado de Reabilitação do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (CIR-HERibeirão)

e por telefone. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da FMRP-USP sob o CAAE nº49923821.2.0000.5440.

### *Sujeitos*

Fizeram parte deste estudo dez cuidadores de crianças ou adolescentes com Espinha Bífida em tratamento nos serviços de reabilitação ambulatoriais do HCRP E HERibeirão entre agosto e novembro de 2021. Foi utilizado como critérios de inclusão: diagnóstico clínico de Espinha Bífida e idade entre 6 e 16 anos. Os critérios de exclusão foram fratura recente em membros superiores e membros inferiores (6 meses) e fatores que impediam esforço físico.

### *Procedimento*

#### *Validação de conteúdo por juízes especialistas*

Para seleção dos juízes especialistas foi considerada a formação em fisioterapia e a dominância da área de pediatria. Para a validação do conteúdo da cartilha “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*”, os 8 juízes especialistas selecionados receberam a cartilha e responderam o questionário adaptado pela Ft. Me. DC Petian-Alonso que apresenta 27 itens divididos em 6 categorias, são elas: objetivo, organização, linguagem, aparência, motivação e adequação cultural. Para os juízes especialistas as respostas aos itens do questionário foram apresentadas de 1 a 4, em que: 1 = item não equivalente; 2 = item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência; 3 = item equivalente, necessita de pequenas alterações; e 4 = item absolutamente equivalente<sup>16</sup>.

#### *Entrega da cartilha*

Os cuidadores e as crianças/adolescentes selecionados de acordo com os critérios de inclusão e exclusão acima descritos receberam, respectivamente, o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dirigido para os responsáveis das crianças ou adolescentes com Espinha Bífida” e o “Termo de Assentimento dirigido às crianças e aos adolescentes com Espinha Bífida” que foram lidos e assinados em duas vias, sendo uma devolvida ao pesquisador.

Após a assinatura dos termos foi entregue a cartilha “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” aos cuidadores e as crianças/adolescentes selecionados para o estudo. A cartilha foi lida juntamente com o paciente e o seu cuidador, sendo os mesmos treinados para realizar em casa os exercícios que estão na cartilha. Após 15 dias do treinamento para a realização dos exercícios em casa (seguindo metodologia

similar<sup>13</sup>) o paciente retornou para responder dois questionários, mostrados abaixo. Quando não era possível o retorno presencial, por parte do participante, foi realizado atendimento por telefone.

#### *Avaliação do material pelos cuidadores*

Na avaliação do material (cartilha) pelos cuidadores das crianças ou adolescentes participantes do estudo foram avaliados os itens: clareza dos itens apresentados, a facilidade de leitura, a compreensão e a forma de apresentação do instrumento<sup>14</sup>.

Para isto foi usado um questionário adaptado pela Ft. Me. DC Petian-Alonso, citado anteriormente. Para os cuidadores, as respostas a estes itens foram apresentadas sob a forma de uma escala de Likert com cinco níveis (1 - discordo totalmente; 2 - discordo; 3 - neutro; 4 - concordo; 5 - concordo totalmente).

#### *Análise da adesão ao uso da cartilha pelos cuidadores*

A adesão ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” para realizar exercícios em casa foi avaliada por meio do questionário adaptado de Dalcin et al.<sup>15</sup>. Este questionário abordou as seguintes questões: 1) exercícios de alongamento; 2) exercícios de fortalecimento; 3) exercícios de equilíbrio; 4) todos os exercícios propostos. As questões foram respondidas pelo cuidador da criança ou adolescente de acordo com a frequência de realização dos exercícios em: a) 3 dias na semana; b) 2 dias na semana; c) 1 dia na semana; d) nenhum dia na semana. As questões foram pontuadas em 3, se a resposta foi “a”, 2, se a resposta foi “b”, 1, se a resposta foi “c” e 0, se a resposta foi “d”. Um *score* de adesão foi atribuído a partir do quociente entre o número de pontos obtidos e o número de pontos possíveis com a aplicação do questionário. Se este *score* foi maior do que 0,70 considerou-se elevada adesão ao tratamento; se o *score* foi menor ou igual a 0,70 foi classificado como moderada/baixa adesão ao tratamento.

#### *Follow-up da cartilha*

Por fim, 30 dias após o retorno o cuidador do paciente novamente respondeu ao questionário adaptado de Dalcin et al.<sup>15</sup> dessa vez de forma remota (teleatendimento). O objetivo do *follow-up* foi analisar a adesão em longo prazo ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” para realizar exercícios em casa.

## **ANÁLISE ESTATÍSTICA**

Foi realizada uma análise exploratória dos dados

com posterior apresentação estatística descritiva das variáveis idade (mediana e 95% intervalo de confiança), sexo (valor absoluto), avaliação da aparência e conteúdo da cartilha pelos cuidadores e adesão ao uso da cartilha de exercícios domiciliares (valor absoluto e porcentagem).

Para a validação de conteúdo foi realizado o índice de validade de conteúdo (IVC). Considerando que não existe um teste estatístico específico para avaliação do IVC, neste estudo foi calculada a proporção ou porcentagem de juízes em concordância sobre determinados aspectos do material<sup>16</sup>. Para calcular o IVC de cada item do questionário foram somadas as respostas 3 e 4 dos juízes especialistas e dividido o resultado dessa soma pelo número total de respostas, conforme a fórmula:  $IVC = n^\circ \text{ de respostas } 3 \text{ ou } 4 / n^\circ \text{ total de respostas}$ <sup>16</sup>. O índice de concordância aceitável entre os juízes especialistas indicado é de, no mínimo 0,80 e, preferencialmente, maior que 0,90<sup>16</sup>.

## **RESULTADOS**

Para a validação do conteúdo da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” por meio da avaliação de 8 juízes especialistas foi observado que 24 aspectos relacionados a cartilha apresentaram um índice de concordância maior que 0,90, enquanto 2 obtiveram o índice aceitável ficando entre 0,80 e 0,90 e 1 não atingiu o índice aceitável (Tabela 1).

Foram entregues 10 cartilhas “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” para cuidadores e crianças / adolescentes com Espinha Bífida em atendimento nos serviços ambulatoriais de reabilitação do HCFMRP-USP e hospitais integrados, sendo entregue 8 cartilhas para usuários de cadeira de rodas e 2 para crianças / adolescentes deambuladores. Destes 10, 2 cuidadores e crianças / adolescentes com Espinha Bífida foram excluídos do estudo por não comparecerem presencialmente no 1º retorno e nem mesmo atenderem as ligações telefônicas realizadas para os mesmos. A idade mediana dos 8 participantes foi 13,0 (10,6-14,4), sendo 4 do sexo masculino e em todos participantes o nível da lesão é lombar.

Para avaliação do material pelos cuidadores observa-se que a maior parte dos participantes respondeu “concordo” ou “concordo totalmente” para todos os itens analisados. A resposta “neutro” não foi obtida em nenhum item. Porém, na pergunta cinco (“As figuras são provocadoras de perguntas sobre a condição de saúde da criança/adolescente?”) do item “Aparência” 87,5% dos participantes apresentaram a resposta “discordo totalmente” e outros 12,5% responderam “discordo” (Tabela 2).

**Tabela 1.** Respostas dos juízes especialistas para validação do conteúdo da cartilha

		Item não equivalente		Item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência		Item equivalente, necessita de pequenas alterações		Item absolutamente equivalente		IVC
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Objetivo	1. Atende à necessidade dos pais/cuidadores quanto à realização de exercícios em casa.	0	0,00%	0	0,00%	3	37,50%	5	62,50%	1,00
	2. A cartilha ajuda a cuidar da criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	3. É capaz de orientar sobre os cuidados necessários à criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	2	25,00%	6	75,00%	1,00
Organização	1. A capa da cartilha educativa é atraente e indica o conteúdo do material.	0	0,00%	1	12,50%	2	25,00%	5	62,50%	0,87
	2. O tamanho do título e dos conteúdos nos tópicos está adequado.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	3. Os tópicos apresentam uma sequência lógica	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	4. Há coerência entre as informações da capa, apresentação e conteúdo da cartilha.	0	0,00%	0	0,00%	2	25,00%	6	75,00%	1,00
	5. O papel do material é apropriado.	2	25,00%	0	0,00%	0	0,00%	6	75,00%	0,75
	6. O número de páginas está adequado.	0	0,00%	0	0,00%	2	25,00%	6	75,00%	1,00
	7. Os exercícios retratam importantes cuidados com a criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	1,00
Linguagem	1. O texto está claro e compreensível.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	8	100,00%	1,00
	2. O texto é vívido e interessante. O tom é amigável.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	3. O vocabulário é acessível.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	4. Todas as informações são abordadas de forma clara e objetiva.	0	0,00%	0	0,00%	2	25,00%	6	75,00%	1,00
	5. Há associação entre a figura dos exercícios e os textos correspondentes.	0	0,00%	0	0,00%	2	25,00%	6	75,00%	1,00
Aparência	1. As ilustrações são amigáveis.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	2. As páginas ou sessões parecem organizadas.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	3. O número de figuras é suficiente.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,5%	7	87,5%	1,00
	4. As figuras são autoexplicativas.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,5%	7	87,5%	1,00
	5. As figuras são provocadoras de perguntas sobre a condição de saúde da criança/adolescente.	1	87,50%	0	12,50%	1	12,50%	6	75,00%	0,87
Motivação	1. A cartilha é apropriada para a minha idade, sexo e cultura.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	1,00
	2. A cartilha desperta interesse e curiosidade.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	1,00
	3. A cartilha aborda os assuntos necessários aos familiares.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	1,00
	4. As informações contidas na cartilha são importantes para o cuidado da criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	5. A cartilha propõe adquirir conhecimento para realizar o cuidado com a criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00
	6. Os leitores são estimulados a discutir problemas e soluções. A cartilha sugere ações.	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	1,00
Adequação cultural	1. Após a leitura da cartilha, você a indicaria para familiares de outras crianças/adolescentes, considerando o contexto socioeconômico da população.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	1,00

**Legenda:** n: frequência absoluta; % frequência relativa; IVC: Índice de Validade de Conteúdo.

**Tabela 2.** Tabela de frequências de respostas dos cuidadores para avaliação do material

		Discordo totalmente		Discordo		Neutro		Concordo		Concordo totalmente		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Objetivo	1. Atende à necessidade dos pais/ cuidadores quanto à realização de exercícios em casa.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	2. A cartilha ajuda a cuidar da criança/ adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	3. É capaz de orientar sobre os cuidados necessários à criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
Organização	1. A capa da cartilha educativa é atraente e indica o conteúdo do material.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	3	37,50%	5	62,50%	8	100%
	2. O tamanho do título e dos conteúdos nos tópicos está adequado.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	3. Os tópicos apresentam uma sequência lógica	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	4. Há coerência entre as informações da capa, apresentação e conteúdo da cartilha.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	5. O papel do material é apropriado.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	6. O número de páginas está adequado.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	7. Os exercícios retratam importantes cuidados com a criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
Linguagem	1. O texto está claro e compreensível.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	2. O texto é vívido e interessante. O tom é amigável.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	3. O vocabulário é acessível.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	4. Todas as informações são abordadas de forma clara e objetiva.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	5. Há associação entre a figura dos exercícios e os textos correspondentes.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
Aparência	1. As ilustrações são amigáveis.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	2. As páginas ou sessões parecem organizadas.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	3. O número de figuras é suficiente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	4. As figuras são autoexplicativas.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	5. As figuras são provocadoras de perguntas sobre a condição de saúde da criança/adolescente.	7	87,50%	1	12,50%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100%
Motivação	1. A cartilha é apropriada para a minha idade, sexo e cultura.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	2. A cartilha desperta interesse e curiosidade.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	3. A cartilha aborda os assuntos necessários aos familiares.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	4. As informações contidas na cartilha são importantes para o cuidado da criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
	5. A cartilha propõe adquirir conhecimento para realizar o cuidado com a criança/adolescente.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	8	100,00%	8	100%
	6. Os leitores são estimulados a discutir problemas e soluções. A cartilha sugere ações.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%
Adequação Cultural	1. Após a leitura da cartilha, você a indicaria para familiares de outras crianças/adolescentes, considerando o contexto socioeconômico da população.	0	0,00%	0	0,00%	0	0,00%	1	12,50%	7	87,50%	8	100%

**Legenda:** n: frequência absoluta; % frequência relativa

As respostas obtidas de cada participante do estudo no questionário sobre adesão ao tratamento foram divididas pelo número de pontos possíveis com a aplicação do questionário, obtendo-se então o *score* de adesão. Este *score* foi atribuído para cada participante do estudo permitindo a classificação da adesão ao uso da cartilha em “elevada” ou “moderada/ruim”. Desta forma, 25% dos participantes do estudo apresentaram “elevada” adesão ao

uso da cartilha de exercícios domiciliares, enquanto 75% exibiram “moderada/ruim” adesão ao uso deste recurso de tratamento (Figura 1).

No *follow-up* foi observado que 12,5% dos participantes do estudo apresentaram “elevada” adesão ao uso da cartilha de exercícios domiciliares, enquanto 87,5% exibiram “moderada/ruim” adesão ao uso deste recurso de tratamento (Figura 2).

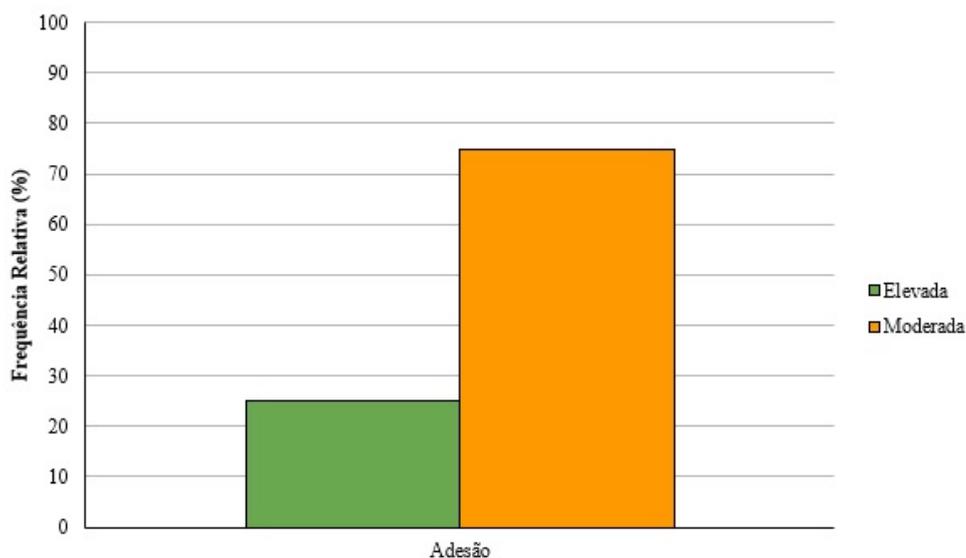


Figura 1. Adesão ao uso da Cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” em curto prazo

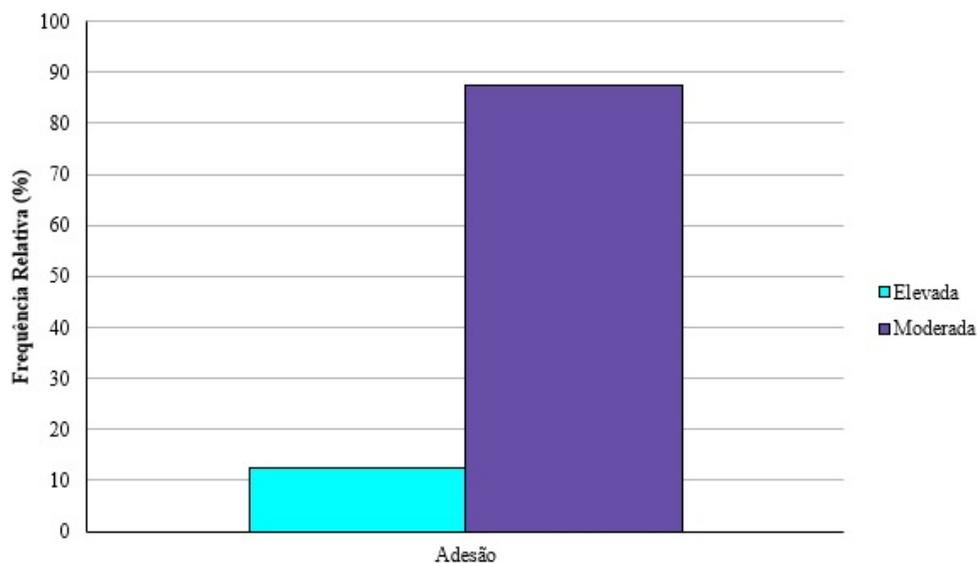


Figura 2. Adesão ao uso da Cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” no follow-up

## DISCUSSÃO

O atual estudo objetivou testar o uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” em crianças e adolescentes com espinha bífida e seus cuidadores, mediante a aplicação de um instrumento adaptado foi observado que a cartilha

apresenta clareza dos itens apresentados, facilidade de leitura, compreensão e adequada forma de apresentação, porém por meio do questionário adaptado de Dalcin et al.<sup>15</sup> verificamos moderada/baixa adesão ao uso da cartilha.

De acordo com Silva et al.<sup>17</sup> a cartilha de exercícios domiciliares possibilita ao paciente e seu cuidador consultar sempre que necessário o material para orientações,

proporcionando maior segurança, confiança, adesão, conforto e envolvimento da família além de auxiliar na garantia que os exercícios sejam realizados de maneira correta. Por meio das respostas dadas pelos pacientes e seus cuidadores a cartilha “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” apresentou adequada aparência e conteúdo sendo assim engloba as expectativas para uma cartilha de exercícios.

Segundo Copp et al.<sup>3</sup>, o autocuidado pode reduzir o risco de complicações e condições secundárias e pode melhorar os resultados buscados por meio do tratamento em populações com espinha bífida. Para crianças e adolescentes com espinha bífida, o estudo de Peterson et al.<sup>18</sup> e a revisão sistemática de Sawin et al.<sup>19</sup> mostraram que a realização de comportamentos de autocuidado auxilia na autogestão de sua saúde e auxilia na participação na sociedade, combate a vulnerabilidade, o estigma e a discriminação. Nosso intuito com a cartilha era promover o autocuidado além de melhorar a qualidade de vida, otimizar e auxiliar a participação do paciente e seus familiares na reabilitação. Contudo, apesar dos retornos programados e do incentivo a realização da cartilha de exercícios no domicílio, não houve uma boa adesão dos pacientes e seus cuidadores ao uso da cartilha.

Em 2019, de Damasceno et al.<sup>20</sup> avaliaram a adesão a exercícios domiciliares por meio de cartilha em pacientes hemiparéticos crônicos, dos 22 participantes avaliados apenas dois realizaram os exercícios acima da taxa estabelecida sendo assim foi observada uma baixa adesão ao uso da cartilha por esses pacientes. Os autores discutem que esse achado pode estar relacionado ao déficit de incentivo familiar, espaço inadequado para execução dos exercícios, falta de entendimento da importância das atividades domiciliares e baixa aptidão a exercícios<sup>21</sup>.

Em outro estudo, Picorelli et al.<sup>21</sup> avaliaram a adesão a um programa domiciliar sem supervisão em 95 idosas, foi observada uma taxa de adesão de 33,09% confirmando a hipótese do estudo de que a taxa de adesão a um programa domiciliar é menor do que a recomendada. Os autores sugerem que a baixa adesão pode estar associada a ausência de interações sociais e a falta de variabilidade no programa proposto<sup>21</sup>.

**Suporte Financeiro:** Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) [bolsa PIBIC número 1346-2020] e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) [número do processo 2017/17596-4].

**Conflito de interesses:** autores relatam ausência de conflito de interesse.

**Agradecimentos:** Nossos agradecimentos aos juízes especialistas, as crianças e adolescentes com espinha bífida e seus respectivos cuidadores por participarem deste estudo.

**Participação dos autores no texto:** *Camila Scarpino Barboza Franco* (Fisioterapeuta, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo): delineamento do estudo, recrutamento dos participantes, coleta de dados, curadoria do banco de dados, análise estatística e redação do manuscrito. *Ms. Emanuela Juvenal Martins* (Fisioterapeuta, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo): delineamento do estudo, recrutamento dos participantes e coleta de dados. *Gabriela Barroso Queiroz Davoli* (Fisioterapeuta, Doutoranda direto do Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo): recrutamento dos participantes e coleta de dados. *Ms. Danila Cristina Petian-Alonso* (Fisioterapeuta, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo): delineamento do estudo. *Karen Vitoria Recchia Pereira* (Graduação em Fisioterapia, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo): delineamento do estudo. *Profa. Dra. Ana Claudia Mattiello-Sverzut* (Fisioterapeuta, Professora doutora do Departamento de Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo): delineamento do estudo, curadoria do banco de dados, redação do manuscrito e supervisão.

O presente estudo trouxe alguns benefícios para os pacientes e seus familiares, como potencial aquisição de independência quanto à realização de exercícios domiciliares contribuindo para alcance de metas fisioterapêuticas, bem como um maior envolvimento da família no processo de habilitação/reabilitação do paciente. Porém, foi observado uma moderada/baixa adesão ao uso da cartilha de exercícios “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” pelas crianças e adolescentes com Espinha Bífida e seus respectivos cuidadores indicando que o profissional da saúde deve incentivar e orientar de maneira mais assertiva os cuidadores e pacientes. A cartilha pode ser usada pelos profissionais da saúde como um guia na orientação a seus pacientes dos exercícios a serem realizados no domicílio bem como na difusão de conhecimento a outros profissionais, por ser um instrumento de baixo custo.

Como limitações específicas do presente estudo indicamos: 1) o reduzido número de participantes que pode ter impactado na 2) baixa adesão dos pacientes ao uso da cartilha; 3) não disponibilização da cartilha na internet, no site do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e associação de pais de pacientes com espinha bífida; e, 4) não elaboração de uma versão interativa da cartilha com vídeos, para que os pacientes e cuidadores pudessem consultar em caso de dúvidas, na realização dos exercícios no domicílio, mesmo após consultar as imagens do material e explicações prévias do terapeuta.

Concluímos que a cartilha de exercícios “*Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida*” mostrou ser um ótimo recurso para incrementar o tratamento fisioterapêutico de criança e adolescentes com espinha bífida por apresentar clareza dos itens apresentados, facilidade de leitura e adequada compreensão segundo a avaliação dos juízes especialistas e dos cuidadores das crianças e adolescentes com espinha bífida porém o uso da cartilha evidenciou uma moderada/baixa adesão sendo necessário buscar alternativas para que as crianças/adolescentes se envolvam no autocuidado e os cuidadores incentivem a independência desses pacientes.

## REFERÊNCIAS

1. Phillips LA, Burton JM, Evans SH. Spina bifida management. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017;47(7):173-7. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.06.007>.
2. Gaíva MAM, Corrêa ER, Santo EAR do E. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. *J Human Growth Develop*. 2011;21(1):99-110. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19999>.
3. Copp AJ, Adzick NS, Chitty LS, Fletcher JM, Holmbeck GN, Shaw GM. Spina bifida. *Nature Rev Dis Primers*. 2015;1:15007. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.7>.
4. McDonnell R, Johnson Z, Doyle A, Sayers G. Determinants of folic acid knowledge and use among antenatal women. *J Public Health*. 1999;21(2):145-9. <https://doi.org/10.1093/pubmed/21.2.145>.
5. Sandler AD. Children with spina bifida: key clinical issues. *Pediatric Clin*. 2010;57(4):879-92. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.009>
6. Thurston S, Paul L, Ye C, Loney P, Browne D, Browne G, et al. System Integration and Its Influence on the Quality of Life of Children with Complex Needs. *Int J Pediatrics*. 2010;2010:e570209. <https://doi.org/10.1155/2010/570209>
7. Heath GW, Fentem PH. Physical activity among persons with disabilities--a public health perspective. *Exerc Sport Sci Rev*. 1997;25:195-234.
8. van den Berg-Emons HJ, Bussmann JB, Brobbel AS, Roebroek ME, van Meeteren J, Stam HJ. Everyday physical activity in adolescents and young adults with meningomyelocoele as measured with a novel activity monitor. *J Pediatrics*. 2001;139(6):880-6. <https://doi.org/10.1067/mpd.2001.119991>
9. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23:769-77. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
10. Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs*. 2010;25(5):335-43. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>
11. Hoffmann T, Worrall L. Designing effective written health education materials: Considerations for health professionals. *Disabil Rehabil*. 2004;26(19):1166-73. <https://doi.org/10.1080/09638280410001724816>
12. Wilson PE, Mukherjee S. Mobility guidelines for the care of people with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med*. 2020;13(4):621-7. <https://doi.org/10.3233/PRM-200744>
13. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saude Doenças*. 2003;4(1):131-48. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36240109>.
14. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. Porto Alegre: Artmed Editora; 2011.
15. Dalcin PTR, Rampon G, Pasin LR, Ramon GM, Abrahão CLO, Oliveira VZ. Adesão ao tratamento em pacientes com fibrose cística. *J Bras Pneumol*. 2007;33:663-70. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132007000600009>
16. Souza ACD, Alexandre NMC, Guirardello EDB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiol Serv Saúde*. 2017;26:649-59. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742017000300022>
17. Silva REG, Silva RPM, Avelar AFM. Validation of an exercise booklet for children with acute lymphoblastic leukemia. *Fisioter Mov*. 2021;34. <https://doi.org/10.1590/fm.2021.34101>
18. Peterson PM, Rauhen KK, Brown J, Cole J. Spina bifida: the transition into adulthood begins in infancy. *Rehabil Nurs*. 1994;19(4):229-38. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.1994.tb00811.x>
19. Sawin KJ, Margolis RHF, Ridosh MM, Bellin MH, Woodward J, Brei TJ, et al. Self-management and spina bifida: a systematic review of the literature. *Disabil Health J*. 2020;100940. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.1009407>
20. Damasceno SO, Costa T AM, Caiães VC, Pereira AS, Guerrero KM, Gonzaga CN, et al. Relação da orientação domiciliar associada à fisioterapia em grupo no desempenho motor de hemiparéticos crônicos. *Fisioter Bras*. 2019;20(4):468-75. <https://doi.org/10.33233/fb.v20i4.2591>
21. Picorelli AMA, Pereira DS, Felício DC, Gomes DA, Dias RC, Pereira LSM. Adesão de idosos a um programa de exercícios domiciliares pós-treinamento ambulatorial. *Fisioter Pesqui*. 2015;22:291-308. <https://doi.org/10.590/1809-2950/13997522032015>

Recebido: 21.12.2021

Aceito: 13.05.2022

## Material suplementar 1

### Cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida”

