REVISTA TÓPICOS
ISSN 2965-6672 | Qualis A2

O IMPACTO DA MIELOMENINGOCELE NO NEURODESENVOLVIMENTO, FUNÇÃO MOTORA, INCLUSÃO SOCIAL E CONTEXTO FAMILIAR EM ADOLESCENTES

THE IMPACT OF MYELOMENINGOCELE ON NEURODEVELOPMENT, MOTOR FUNCTION, SOCIAL INCLUSION, AND FAMILY CONTEXT IN ADOLESCENTS

Ciências Humanas, Ciências da Saúde • 19/11/2026

REGISTRO DOI: 10.70773/revistatopicos/794842261

Antunes Jaques Maia[1]

João Vitor Sousa da Silva[2]

Matheus Sandim de Carvalho[3]

Wagner Elias de Melo Moreira[4]

Paula Baccarini Viegas Costa da Silva[5]

RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação congênita do tubo neural que impacta significativamente o desenvolvimento. Caracterizada pelo fechamento incompleto do tubo neural durante a gestação, a MMC resulta em diversos graus de comprometimento motor e sensorial, frequentemente acompanhada de hidrocefalia e malformação de Chiari II. O artigo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, desenvolvida com o objetivo de analisar e comparar os impactos na função motora; limitações nas atividades da vida diária (AVDs); identificar restrições sociais; relacionar alterações funcionais e sociais com os conceitos. Através da abordagem da fisioterapia são implementadas estratégias neurofuncionais para estimular controle postural, mobilidade e prevenir complicações futuras, utilizando abordagens esperadas a serem realizadas dentro dos marcos do neurodesenvolvimento, treinos de marcha, dentre outras abordagens lúdicas. Essas intervenções visam maximizar a funcionalidade, promover autonomia e integrar aspectos emocionais e sociais, com adaptações precoces e contínuas aliadas ao suporte familiar. Este estudo analisou o impacto da MMC no desenvolvimento neuromotor e funcional, destacando as principais complicações associadas, como déficits motores, cognitivos, sociais e emocionais, além das implicações para a independência funcional e a necessidade de intervenções multidisciplinares. A pesquisa enfatiza a importância da abordagem biopsicossocial, considerando não apenas a doença, mas também seu contexto e bem-estar geral, junto do diagnóstico precoce, do tratamento, da reabilitação contínua, especialmente a fisioterapia, e do suporte familiar para otimizar os resultados do desenvolvimento e a qualidade de vida das crianças com MMC, sendo que, psicossocialmente, os afetados pela MMC podem enfrentar dificuldades emocionais e barreiras à

inclusão social.

Palavras-chave: Mielomeningocele; Adolescente; Classificação Internacional de Funcionalidade; Transtornos do neurodesenvolvimento; Atividade Motora; Social.

ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is a congenital neural tube malformation that significantly impacts development. Characterized by the incomplete closure of the neural tube during gestation, MMC results in varying degrees of motor and sensory impairment, often accompanied by hydrocephalus and Chiari II malformation. This article is an integrative literature review aimed at analyzing and comparing the impacts on motor function and limitations in activities of daily living (ADLs), identifies social restrictions, and relates functional and social alterations to relevant conceptual frameworks. Through physical therapy, neurofunctional strategies are implemented to stimulate postural control and mobility, as well as to prevent future complications; these include approaches aligned with neurodevelopmental milestones, gait training, and various play-based interventions. These interventions aim to maximize function, promote autonomy, and integrate emotional and social aspects, supported by early, ongoing adaptations and family involvement. This study examined the impact of MMC on neuromotor and functional development, highlighting key associated complications such as motor, cognitive, social, and emotional deficits as well as the implications for functional independence and the necessity for multidisciplinary interventions. The research emphasizes the importance of a biopsychosocial approach considering not only the condition itself but also the individual's broader context and overall well-being alongside early diagnosis, treatment, continuous rehabilitation (particularly physical

therapy), and family support. These elements are essential for optimizing developmental outcomes and the quality of life for children with MMC, noting that, from a psychosocial perspective, those affected by MMC may encounter emotional difficulties and barriers to social inclusion.
Keywords: Meningomyelocele; Adolescent; International Classification of Functioning; Disability and Health; Neurodevelopmental Disorders; Motor Activity; Social.

1. INTRODUÇÃO

A adolescência, período crítico de transição marcado por profundas transformações, configura um cenário particularmente vulnerável onde os múltiplos comprometimentos da mielomeningocele (MMC) tendem a se potencializar. A MMC é uma malformação congênita que ocorre devido ao acometimento prevalente dos defeitos do fechamento do tubo neural, que ocorre quando o tubo neural embrionário não se fecha e a medula e as raízes nervosas se desenvolvem externamente, em um saco preenchido por líquido na região dorsal no início do desenvolvimento pré-natal. A medula espinhal fica exposta ao líquido amniótico, o que leva à neurodegeneração ainda intraútero (Reynolds *et al.*, 2023; Kritikos *et al.*, 2024).

Estima-se uma prevalência de 39 casos por 100.000 nascidos vivos para a forma aberta, e cerca de 70% a 80% dos casos são atribuíveis à ingestão ou absorção inadequada de folato antes do fechamento do tubo neural. No mundo, nascem mais de 300.000 crianças por ano com defeitos do tubo neural, que demandam cuidado médico e cirúrgico multidisciplinar. A MMC costuma estar associada a alterações encefálicas, como a malformação de Chiari II, considerada

parte integrante do desenvolvimento da hidrocefalia. A apresentação clínica varia conforme o tipo e o nível da lesão. Os déficits ocorrem abaixo do nível lesionado, de modo que, quanto mais alta a lesão, maiores o comprometimento e o risco de complicações. As complicações incluem incontinência intestinal e vesical, lesões por pressão, hidrocefalia, além de alterações ortopédicas que podem prejudicar ou impedir a deambulação do indivíduo (Reynolds *et al.*, 2023; Kritikos *et al.*, 2024).

Com o avanço dos tratamentos, a sobrevivência até a idade adulta passou de aproximadamente 10%, há cerca de 50 anos, para mais de 50% atualmente. Essa maior longevidade está diretamente relacionada ao foco da assistência à sobrevivência para a qualidade de vida, a autonomia e a participação social. Desta forma, um dos focos da reabilitação desse público é a transição dos cuidados ao longo da adolescência para a idade adulta, com abordagem de questões que podem comprometer a qualidade de vida, a autonomia e a participação (Freitas *et al.*, 2024).

Analisando o comprometimento motor, sensorial e até mesmo respiratório, é possível perceber a predominância nos membros inferiores, já que na maioria dos casos a lesão é toracolombar, e a locomoção depende de órteses e muletas ou de cadeira de rodas. Associado às lesões motoras, a falta de movimento (hipomobilidade) favorece o sedentarismo, a obesidade e as doenças cardiovasculares, e sobrecarrega os membros superiores, que passam a sustentar transferências, tarefas diárias e a locomoção com dispositivos (Martins, 2023).

Através do olhar neuropsicológico e da qualidade de vida, a hidrocefalia está presente em 65% a 85% dos pacientes com MMC.

Em 131 pacientes com MMC e hidrocefalia derivada, a média do índice de utilidade em saúde foi de 0,51, e a renda familiar e o funcionamento familiar associaram-se à qualidade de vida, assim como a idade e o nível da lesão. Situações que envolvem desatenção e disfunção para realizações de tarefas são comuns em indivíduos com mielomeningocele, e se relacionam ao funcionamento social e acadêmico, ao ajustamento psicossocial, à independência e ao manejo da condição (Karmur *et al.*, 2018; Payne *et al.*, 2025).

Em 140 jovens acompanhados, a presença de mudança previu mais desatenção e pior função executiva aos 11,5 anos, segundo pais e professores, e um maior número de revisões previu pior memória de trabalho. A fluência acadêmica em leitura, escrita e matemática, entendida como a execução eficiente de tarefas acadêmicas básicas, é outro domínio afetado, em indivíduos com MMC os escores foram inferiores aos de pares típicos. Além disso, o tempo de reação foi um dos principais preditores desse desempenho, e o efeito do grupo foi pequeno após o controle de outras variáveis (Payne *et al.*, 2025; Cirino *et al.*, 2019).

Quanto aos aspectos psicossociais, jovens com MMC têm maior risco de depressão, de problemas sociais e de menor qualidade de vida relacionada à saúde que seus pares com desenvolvimento típico. Eles também tendem a ter menos amigos e relações de menor qualidade, e a interação observada com os pares (controle, comportamento pró-social e afeto positivo) associou-se a menos sintomas depressivos e retraimento, menos dor e menos complicações médicas. Na amostra nacional de 167 adolescentes e adultos jovens com MMC, comportamentos de restrição alimentar foram mais frequentes que os de pares típicos. Esses comportamentos foram maiores em participantes mais jovens e

com menor índice de massa corporal, o que indica que o risco pode passar despercebido na avaliação clínica (Suhs *et al.*, 2025; Stiles-Shields *et al.*, 2020).

Em adultos jovens, a incontinência urinária e fecal associou-se ao isolamento de atividades como alimentar-se, beber líquidos e conviver com familiares e amigos, além de diminuir o humor e a ansiedade relacionada à incontinência, e associou-se a menor qualidade de vida ao final do estudo. Apesar disso, a maior parte da pesquisa psicossocial na MMC os desfechos são negativos, embora esses jovens apresentem resiliência considerável e relatem benefícios e crescimento a partir da vivência da condição (Kritikos *et al.*, 2024; Hensel *et al.*, 2026).

O impacto da MMC estende-se à família e à organização do cuidado. A necessidade de atenção a todo momento e realização de procedimentos de alto valor, realça o porquê de 14 responsáveis deixarem o trabalho formal para cuidar dos indivíduos com MMC, sendo, em muitos dos casos a renda familiar média cerca de dois salários mínimos. Com a chegada da adolescência, a atenção multiprofissional tradicionalmente oferecida nos ambulatórios pediátricos é de difícil manutenção na transição para o serviço de adultos, e a perda desse cuidado coordenado pode agravar as complicações da doença a longo prazo. Recomenda-se iniciar a discussão sobre a transição entre 12 e 14 anos de idade, de modo que o paciente esteja preparado aos 21 anos (Hensel *et al.*, 2026).

Esses estudos mostram que a MMC repercute sobre o desempenho físico, a cognição, o ajustamento psicossocial e a dinâmica familiar. Portanto, é necessário evidenciar os acometimentos físicos enfrentados por indivíduos com MMC e quais os problemas

enfrentados na sociedade e família para que seja possível a formulação de estratégias que possam favorecer a autonomia, inclusão e qualidade de vida desses indivíduos no contexto biopsicossocial. O presente trabalho tem como objetivo descrever e discutir, com base na literatura científica, os aspectos físico-funcionais, neuropsicológicos e psicossociais da MMC em adolescentes, e suas implicações para a reabilitação e para a continuidade do cuidado.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Tratou-se de uma revisão integrativa da literatura, desenvolvida com o objetivo de analisar e comparar os impactos na função motora; suas limitações nas atividades da vida diária (AVDs); identificar as restrições sociais; relacionar as alterações funcionais e sociais com os conceitos.

Foram compilados artigos publicados nos últimos dez anos, nos idiomas português e inglês, utilizando os seguintes descritores controlados provenientes dos vocabulários Medical Subject Headings (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "*Meningomyelocele. Adolescent. International Classification of Functioning. Disability and Health. Neurodevelopmental Disorders. Motor Activity. Social*". Os descritores foram combinados por meio dos operadores booleanos "AND" e "OR", de acordo com as características de cada base de dados. A busca foi realizada nas principais bases de dados em Ciências da Saúde: *National Library of Medicine-USA* (*MEDLINE*), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Elton B. Stephens Company* (*EBSCO*) e *U.S. National Library of Medicine (PubMed)*.

Para a seleção dos estudos, foram incluídos estudos observacionais, qualitativos, metanálise e revisões sistemáticas com foco principal do estudo sendo a MMC. A população deveria ser composta por adolescentes com diagnóstico de MMC. Todos os artigos deveriam apresentar, ou não, a integração desses critérios de inclusão, tendo como foco a abordagem sobre inclusão social, neurodesenvolvimento e função motora.

Foram excluídos artigos publicados com um tempo superior à 15 anos, relatos de caso, editoriais e resumos de conferências, também descartando estudos que envolveram somente pacientes adultos (20+ anos) e somente crianças (0-9 anos) ou estudos com amostras mistas (ex: crianças, adolescentes e adultos) que não estratificam os resultados por faixa etária, impossibilitando a extração de dados específicos dos adolescentes. Também foram excluídos artigos com ausência de pacientes com mielomeningocele e estudos cujo texto completo não apresentasse informações suficientes para análise.

Para a seleção e análise dos artigos, foram consideradas as seguintes informações: autor e ano de publicação, delineamento metodológico, faixa etária e características dos participantes, ambiente em que o estudo foi realizado, tipo de intervenção ou procedimento adotado, duração e frequência das intervenções ou avaliações, instrumentos e equipamentos utilizados para a mensuração dos resultados, desfechos relacionados à função motora, principais resultados e conclusões dos autores. Os estudos foram identificados nas bases de dados selecionadas, por meio das estratégias de busca previamente estabelecidas, e analisados quanto à referência bibliográfica, metodologia aplicada, resultados obtidos e conclusões apresentadas. Essa análise permitiu verificar a

relevância dos estudos e sua contribuição para responder aos objetivos propostos nesta pesquisa.

A qualidade metodológica foi avaliada através da estratégia PICO utilizada em cada estudo e da escala PEDro, aplicada pelos autores, composta por 11 itens, que avalia tanto qualidade metodológica, quanto a descrição estatística utilizada no estudo (Shiwa *et al.*, 2021).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise sistemática permitiu a composição de uma amostra final de 7 artigos científicos que atenderam rigorosamente aos critérios de elegibilidade. Todos os estudos incluídos foram publicados em um período de dez anos refletindo uma concentração recente de evidências sobre o potencial entendimento sobre a mielomeningocele e seus comprometimentos. Os artigos elegíveis foram classificados de acordo com a escala PEDro, conforme tabela 1 abaixo.

Tabela 1. Classificação escala PEDro dos artigos utilizados nos resultados e discussão

Escala PEDro (1 - 11)	1	2	3	4	5
Meyer et al. (2026)	SIM	NÃO	NÃO	SIM	NÃO
Kamath et al. (2022)	SIM	NÃO	NÃO	SIM	NÃO
Eriksson et al. (2026)	SIM	NÃO	NÃO	NÃO	NÃO

⚠ Esta tabela possui muitas colunas e foi cortada para impressão. Para visualizá-la completa, acesse o artigo original em: https://revistatopicos.com.br/artigos/o-impacto-da-mielomeningocele-no-neurodesenvolvimento-funcao-motora-inclusao-social-e-contexto-familiar-em-adolescentes?noblockage

Fonte: Elaborada pelos autores (2026).

Após a análise dos artigos, os achados foram organizados em sete eixos temáticos:

(1) comparação da qualidade de vida entre crianças/adolescentes com mielomeningocele (MMC) e controles saudáveis; (2) influência do nível de lesão medular sobre a HRQOL (Qualidade de vida relacionada à saúde); (3) papel moderador de fatores sociodemográficos e culturais (etnia) na relação entre funcionalidade e HRQOL; (4) evolução funcional motora da infância à vida adulta; (5) impacto da MMC sobre a qualidade de vida e a saúde mental dos cuidadores e família; (6) avaliação crítica dos estudos: aspectos positivos e limitações; e (7) interpretação geral dos achados e resposta à pergunta de pesquisa.

3.1. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes com MMC Comparada a Controles Saudáveis

A qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com MMC foi avaliada por estudos que apontaram redução expressiva da qualidade de vida no grupo com MMC, especialmente no domínio físico (Meyer *et al.*, 2026; Şeker Abanoz *et al.*, 2020).

No estudo de Meyer *et al.* (2026), realizado no Hospital Italiano de Buenos Aires, foram avaliadas 68 crianças e adolescentes com MMC e 68 controles saudáveis. O escore total do PedsQL foi

significativamente menor no grupo com MMC em comparação ao grupo controle (mediana de 65,8 versus 82,2; p<0,001). A maior diferença foi observada no domínio físico (56,3 versus 96,9; p<0,001), enquanto a menor diferença ocorreu no funcionamento emocional (70 versus 80; p<0,01). Os domínios sociais e acadêmicos também apresentaram reduções expressivas, de 30 e 15 pontos, respectivamente (p<0,001 para ambos).

De maneira semelhante, Şeker Abanoz *et al.* (2020), em uma amostra turca composta por 50 crianças com MMC e 50 controles saudáveis, identificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos em praticamente todas as subdimensões do CHQ-PF-50, exceto na percepção de mudança de saúde (p=0,439). O escore-resumo físico foi substancialmente menor no grupo com MMC (37,48±17,84) em comparação ao grupo controle (94,40±4,6; p<0,001). O escore-resumo psicossocial também foi inferior no grupo com MMC (70,88±12,88 versus 83,55±4,28; p<0,001), embora a diferença tenha sido menos acentuada do que aquela observada na dimensão física.

A comparação dos resultados de Meyer *et al.* (2026) e Şeker Abanoz *et al.* (2020) evidencia que o comprometimento físico representa uma das principais repercussões da MMC sobre a qualidade de vida. Embora os instrumentos utilizados apresentem diferenças, ambos identificaram resultados inferiores para crianças e adolescentes com MMC em comparação aos controles saudáveis. A menor diferença observada no funcionamento emocional no estudo de Meyer *et al.* (2026), assim como a redução menos acentuada do escore psicossocial no estudo de Şeker Abanoz *et al.* (2020), indica que as repercussões físicas podem ser mais expressivas do que as alterações percebidas nos aspectos emocionais e psicossociais.

3.2. Influência do Nível de Lesão Medular Sobre a HRQOL

A relação entre o nível anatômico da lesão medular, a capacidade de deambulação e a qualidade de vida de crianças com MMC foi avaliada em um estudo experimental onde os participantes foram divididos em três grupos, conforme o nível da lesão: torácico-lombar alto (n=19), lombar médio-baixo (n=15) e sacral (n=16). Os resultados demonstraram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos nos domínios de funcionamento físico, limitações físicas de papel e atividades familiares ($p<0,001$). O grupo com lesão sacral apresentou os melhores resultados, com mediana de 77,78 pontos no funcionamento físico, enquanto o grupo com lesão torácico-lombar alta apresentou os menores resultados, com mediana de 11,11 pontos no mesmo domínio (Şeker Abanoz *et al.*, 2020).

A capacidade de deambulação também variou conforme o nível da lesão. No grupo torácico-lombar alto, apenas 3 das 19 crianças (16%) caminhavam de forma independente. No grupo lombar médio-baixo, 7 das 15 crianças (46,7%) apresentavam deambulação independente, enquanto todas as 16 crianças com lesão sacral (100%) caminhavam de forma independente (Şeker Abanoz *et al.*, 2020).

Ao comparar crianças ambulantes e não ambulantes, Şeker Abanoz *et al.* (2026) observaram diferenças nos escores de qualidade de vida. O escore-resumo psicossocial foi de 76,35±11,64 entre as crianças ambulantes e de 64,57±12,87 entre as não ambulantes ($p=0,001$). No escore-resumo físico, os valores foram de 48,33±17,21 e 27,28±11,23, respectivamente ($p<0,001$). Esses resultados demonstram que a capacidade de deambulação esteve associada a melhores escores físicos e psicossociais na amostra estudada.

Entretanto, não identificaram diferenças significativas entre os grupos classificados pelo nível da lesão nos domínios emocionais e comportamentais, incluindo saúde global, limitações emocionais e comportamentais, saúde mental e comportamento global. Dessa forma, os resultados indicam que a influência do nível da lesão foi mais evidente nas dimensões físicas e funcionais da qualidade de vida do que nos aspectos emocionais e comportamentais (Şeker Abanoz *et al.*, 2020).

Em contrapartida, Simpson *et al.* (2022), ao investigarem 209 crianças e adolescentes acompanhados em uma clínica multidisciplinar de espinha bífida nos Estados Unidos, não encontraram associação entre HRQOL e nível da lesão, deambulação ou continência. Essa diferença em relação aos resultados de Şeker Abanoz *et al.* (2020) demonstra que a relação entre gravidade clínica e qualidade de vida não foi observada de maneira uniforme entre as pesquisas analisadas.

Uma possível consideração para interpretar essa divergência é a diferença entre os instrumentos e as características das amostras utilizadas por Şeker Abanoz *et al.* (2020) e Simpson *et al.* (2022). Enquanto Şeker Abanoz *et al.* (2020) identificaram diferenças relacionadas ao nível da lesão e à deambulação em domínios específicos do CHQ-PF-50, Simpson *et al.* (2022) avaliaram a HRQOL e os sintomas internalizantes por meio do PedsQL e da Revised Children's Anxiety and Depression Scale-25 (RCADS-25). Portanto, os resultados devem ser interpretados considerando as diferenças metodológicas entre as pesquisas, sem estabelecer uma relação causal entre o nível da lesão e a qualidade de vida.

3.3. Etnia Como Moderadora da Relação Entre Funcionalidade Adaptativa e HRQOL

Em um estudo, investigaram a relação entre funcionalidade adaptativa, etnia e qualidade de vida relacionada à saúde em 161 jovens com MMC, sendo 75 hispânicos e 86 brancos não hispânicos. A funcionalidade adaptativa foi avaliada por meio da Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R). Os resultados demonstraram associação positiva entre funcionalidade adaptativa e HRQOL, tanto no escore total (β=0,01; $F(1,124)$=14,84; $p<0,001$) quanto nos componentes motor (β=0,31; $p<0,001$) e não motor (β=0,40; $p<0,001$) (Kamath *et al.*, 2022).

Também observaram que a etnia, isoladamente, não apresentou associação significativa com a HRQoL após o controle pelo status socioeconômico (p=0,468). Entretanto, o principal achado foi a interação estatisticamente significativa entre funcionalidade adaptativa total e etnia ($F(2,120)$=8,68; $p<0,001$). Em níveis baixos de funcionalidade adaptativa, os participantes hispânicos e brancos não hispânicos não apresentaram diferenças quanto à qualidade de vida. Em níveis mais elevados de funcionalidade, contudo, os participantes hispânicos relataram HRQOL significativamente superior à dos participantes brancos não hispânicos (Kamath *et al.*, 2022).

Essa interação também foi observada nos componentes da funcionalidade adaptativa. Para a funcionalidade não motora, os valores foram de β=0,52 entre os participantes hispânicos e β=0,33 entre os brancos não hispânicos ($p<0,001$). Para a funcionalidade motora, os valores foram de β=0,36 e β=0,26, respectivamente (p=0,002) (Kamath *et al.*, 2022).

Segundo a interpretação apresentada, famílias anglo-americanas tendem a valorizar marcos de autonomia individual, como moradia independente e emprego formal, enquanto famílias hispânicas frequentemente priorizam a capacidade do jovem de contribuir para o núcleo familiar e comunitário. Assim, os ganhos de funcionalidade adaptativa podem ser percebidos de maneiras distintas, conforme os valores e as expectativas culturais de cada família (Kamath *et al.*, 2022).

Estes resultados ampliam a compreensão sobre a relação entre funcionalidade e qualidade de vida ao demonstrar que a melhora da capacidade adaptativa não se traduz necessariamente da mesma forma na percepção de HRQOL entre diferentes grupos culturais. Além disso, o fato de a etnia isoladamente não ter apresentado associação significativa após o controle socioeconômico reforça a necessidade de considerar as condições sociais e culturais na avaliação dos resultados relacionados à qualidade de vida (Kamath *et al.*, 2022).

3.4. Evolução da Função Motora da Infância à Vida Adulta

Eriksson *et al.* (2026) investigaram a evolução da função motora de pessoas com MMC por meio de uma análise retrospectiva que acompanhou 29 participantes desde a infância, com idade média de 11,6 anos, até a vida adulta, com idade média de 25,9 anos. O intervalo mediano entre as avaliações foi de 15 anos. Os resultados demonstraram que, embora 22 dos 27 participantes que caminhavam de forma independente na infância tenham mantido a marcha independente e sem auxílio na vida adulta, houve deterioração da capacidade de deambulação funcional ao longo do período analisado.

A deambulação funcional foi preservada em apenas 15 dos 29 participantes (52%). Entre os 18 indivíduos classificados como deambuladores comunitários durante a infância, somente 8 permaneceram nessa categoria na vida adulta. Além disso, 14 participantes passaram à condição de deambuladores domiciliares, em comparação com apenas 4 na avaliação realizada durante a infância. Também observaram que cinco participantes que caminhavam de forma independente na infância passaram a necessitar de dispositivos auxiliares na vida adulta, sendo que três deles deixaram de caminhar como parte de sua função cotidiana e foram classificados como não funcionais (Eriksson *et al.*, 2026).

Em relação aos aspectos biomecânicos, a literatura identificou redução significativa da velocidade da marcha em todas as classes de função muscular (MFC I, II e III) entre a infância e a vida adulta ($p=0,022$ a $p=0,043$). Também foram observadas reduções no comprimento da passada e do passo, alterações nos momentos articulares do quadril, joelho e tornozelo, além do aumento de contraturas articulares e espasticidade. No Grupo A, as contraturas de flexão de joelho estavam presentes em 10 dos 22 participantes, enquanto a espasticidade foi identificada em 9 dos 22 participantes. Atribuíram parte da deterioração funcional ao aumento do peso corporal sem ganho proporcional de força muscular, além da necessidade de procedimentos cirúrgicos ortopédicos e neurocirúrgicos durante o período de acompanhamento. No Grupo A, 13 dos 22 participantes foram submetidos a cirurgias ortopédicas (Eriksson *et al.*, 2026).

Os achados de Eriksson *et al.* (2026) complementam os resultados de Meyer *et al.* (2026) e Şeker Abanoz *et al.* (2020), que identificaram comprometimento expressivo do domínio físico da qualidade de

vida em crianças e adolescentes com MMC. Enquanto Meyer *et al.* (2026) e Şeker Abanoz *et al.* (2020) demonstraram diferenças na qualidade de vida entre indivíduos com MMC e controles saudáveis, Eriksson *et al.* (2026) acrescentaram uma perspectiva longitudinal ao evidenciar mudanças na capacidade de marcha ao longo do desenvolvimento.

A redução da deambulação funcional observada por Eriksson *et al.* (2026) demonstra a importância de considerar as alterações motoras não apenas durante a infância e a adolescência, mas também na transição para a vida adulta. Os resultados reforçam a relevância do acompanhamento funcional ao longo do tempo, especialmente diante das alterações de marcha, contraturas e espasticidade identificadas na coorte analisada.

3.5. Impacto Sobre a Qualidade de Vida e a Saúde Mental dos Cuidadores

Simpson *et al.* (2022) investigaram a adaptação de crianças, pais e famílias acompanhados em uma clínica multidisciplinar de espinha bífida nos Estados Unidos. A pesquisa, realizada com 209 crianças e adolescentes, identificou uma diferença entre os resultados de qualidade de vida relacionados à saúde e os sintomas internalizantes. Enquanto 45,7% dos participantes apresentaram funcionamento psicossocial classificado como de risco no PedsQL, apenas 5% apresentaram sintomas internalizantes clinicamente elevados na RCADS-25.

Ao comparar os resultados com amostras previamente publicadas, observaram que os pacientes com espinha bífida apresentaram HRQOL psicossocial reduzida em relação a crianças com outras

condições crônicas, como esofagite eosinofílica, diabetes, condições cardíacas, doença renal terminal, asma, anemia falciforme e câncer, além de amostras comunitárias e controles saudáveis. Entretanto, a qualidade de vida e o funcionamento familiar relatados pelos pais, foram superiores aos observados na maioria dos estudos envolvendo pais de crianças com outras condições crônicas, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade e amostras de controles saudáveis (Simpson *et al.*, 2022).

Os resultados demonstram que a avaliação da saúde mental e da qualidade de vida não deve considerar apenas a presença de sintomas de ansiedade e depressão. A diferença entre a proporção de participantes com funcionamento psicossocial de risco e aqueles com sintomas internalizantes clinicamente elevados indica que essas medidas avaliam dimensões distintas. Dessa forma, a utilização isolada de instrumentos voltados à identificação de sintomas psiquiátricos pode não representar integralmente as dificuldades psicossociais vivenciadas por crianças e adolescentes com MMC (Simpson *et al.*, 2022).

A repercussão da MMC sobre os cuidadores também foi investigada por Valença *et al.* (2012), em um estudo brasileiro com 43 cuidadores primários de crianças e adolescentes com MMC, dos quais 88,3% eram mães. Os resultados demonstraram comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores, principalmente nos domínios de saúde geral (53,2±17,4) e vitalidade (55,9±25,4), avaliados pelo SF-36. O escore médio global de sobrecarga, medido pela Caregiver Burden Scale, foi de 2,2±0,6, com maiores valores nas dimensões de ambiente (2,59±0,79) e tensão geral.

Os autores também identificaram que 44,2% dos cuidadores preencheram critérios para depressão segundo o Inventário de Beck. Foram observadas correlações estatisticamente significativas entre sintomas depressivos e ansiosos e maior sobrecarga, assim como entre esses sintomas e pior qualidade de vida em múltiplos domínios do SF-36, incluindo função física, dor corporal, função social e saúde mental (Valença *et al.*, 2012).

Por meio da análise de Heckman em dois estágios, utilizada para corrigir o viés de seleção decorrente da associação entre depressão do cuidador e sobrecarga, identificaram fatores associados de forma independente e estatisticamente significativa à maior sobrecarga: presença de incontinência fecal na criança cuidada (p=0,041), coabitação do cuidador com parceiro ou cônjuge (p=0,011), desemprego do cuidador (p=0,028) e menor renda familiar mensal (p=0,027). Após o ajuste estatístico, características clínicas da criança, como comprometimento motor e sensitivo, malformações associadas e função vesical, não apresentaram associação significativa com a sobrecarga do cuidador (Valença *et al.*, 2012).

Dias *et al.* (2024) também investigaram as repercussões familiares da MMC, por meio de um estudo com 150 famílias, 150 cuidadores e 68 irmãos de crianças com a condição. Diferentemente dos resultados de Valença *et al.* (2012), foi identificado que a maioria das famílias apresentou alta qualidade de vida familiar e baixa sobrecarga do cuidador. A mediana da Family Quality of Life Scale foi de 96,5 pontos, enquanto a mediana da Burden Interview foi de 29,0 pontos. Além disso, 80% das famílias foram classificadas como satisfeitas ou muito satisfeitas.

Nos modelos multivariáveis a qualidade de vida familiar foi significativamente menor quanto maior a sobrecarga do cuidador (IC95%: -0,83 a -0,51). Da mesma forma, a sobrecarga do cuidador foi significativamente menor quanto maior a qualidade de vida familiar (IC95%: -0,62 a -0,38). Esses resultados demonstram uma relação bidirecional entre a qualidade de vida familiar e a sobrecarga do cuidador na amostra investigada (Dias *et al.*, 2024).

Em relação aos irmãos, os autores observaram que a qualidade de vida autorreferida pelo KIDSCREEN-27 foi significativamente inferior à de crianças e adolescentes brasileiros com desenvolvimento típico nos domínios de bem-estar físico (p=0,005), bem-estar psicológico (p<0,001) e ambiente escolar (p=0,013). Não foram identificadas diferenças significativas nos domínios de autonomia e relação com os pais (p=0,767), nem de suporte social e relação com os pares (p=0,472) (Dias *et al.*, 2024).

A qualidade de vida autorreferida pelos irmãos foi significativamente pior quanto maior a idade do irmão (IC95%: -3,59 a -0,60) e significativamente melhor quanto maior a qualidade de vida familiar (IC95%: 0,20 a 0,67). A qualidade de vida dos irmãos relatada pelos pais foi significativamente pior quanto maior a sobrecarga do cuidador (IC95%: -0,59 a -0,09) e melhor quanto maior a qualidade de vida familiar (IC95%: 0,21 a 0,70) (Dias *et al.*, 2024).

Ao comparar os resultados de Valença *et al.* (2012) e Dias *et al.* (2024), observa-se uma diferença importante na sobrecarga dos cuidadores e na qualidade de vida familiar. Valença *et al.* (2012) identificaram comprometimento da qualidade de vida, presença de sintomas depressivos e associação entre fatores socioeconômicos e maior sobrecarga. Dias *et al.* (2024), por sua vez, encontraram alta

qualidade de vida familiar e baixa sobrecarga na maioria das famílias avaliadas.

Essa diferença pode ser compreendida considerando as características das amostras. Dias *et al.* (2024) explicaram os resultados favoráveis pelo perfil socioeconômico das famílias participantes, que apresentavam maior renda e escolaridade e menor frequência de incontinência fecal. Já Valença *et al.* (2012) identificaram associação entre menor renda, desemprego e maior sobrecarga. Assim, os resultados destacam a importância das condições socioeconômicas e familiares na experiência dos cuidadores.

Outra diferença identificada envolve os resultados sobre a adaptação dos pais e o funcionamento familiar. Simpson *et al.* (2022) observaram qualidade de vida parental e funcionamento familiar superiores aos encontrados em diversas amostras de outras condições crônicas, enquanto Valença *et al.* (2012) identificaram sintomas depressivos em 44,2% dos cuidadores. As diferenças entre os resultados devem ser interpretadas considerando os contextos das pesquisas: Simpson *et al.* (2022) avaliaram famílias acompanhadas em uma clínica multidisciplinar nos Estados Unidos, enquanto Valença *et al.* (2012) investigaram uma amostra de conveniência brasileira.

Por fim, Dias *et al.* (2024) não identificaram associação significativa entre variáveis clínicas ou funcionais da criança, como nível de comprometimento motor, necessidade de cateterismo vesical intermitente e incontinência fecal, e os desfechos de qualidade de vida familiar, sobrecarga do cuidador ou qualidade de vida dos irmãos. Esse resultado também foi observado por Valença *et al.*

(2012) em relação à ausência de associação significativa entre determinadas características clínicas da criança e a sobrecarga do cuidador após o ajuste estatístico. Portanto, os resultados de Valença *et al.* (2012) e Dias *et al.* (2024) apontam para a relevância dos fatores contextuais e socioeconômicos na compreensão das repercussões familiares da MMC, embora a ausência de associação estatística não permita afirmar que as características clínicas não tenham influência.

3.6. Avaliação Crítica dos Estudos: Aspectos Positivos e Limitações

Os estudos incluídos apresentam contribuições importantes para a compreensão das repercussões da MMC sobre a qualidade de vida, a funcionalidade e o contexto familiar. Meyer *et al.* (2026) e Şeker Abanoz *et al.* (2020) utilizaram grupos de controles saudáveis pareados por idade e sexo, permitindo comparar os resultados de qualidade de vida entre crianças com MMC e seus pares. Kamath *et al.* (2022) ampliaram a análise ao investigar a relação entre funcionalidade adaptativa e fatores étnico-culturais. Eriksson *et al.* (2026) apresentaram uma perspectiva longitudinal, acompanhando os mesmos indivíduos da infância à vida adulta, com intervalo mediano de 15 anos entre as avaliações.

Além disso, os estudos foram realizados em diferentes países e contextos de saúde, incluindo Argentina, Estados Unidos, Suécia, Turquia e Brasil. Essa diversidade amplia a compreensão das diferentes dimensões relacionadas à MMC, embora também exija cautela na comparação direta dos resultados (Dias *et al.*, 2024; Eriksson *et al.*, 2026; Kamath *et al.*, 2022; Meyer *et al.*, 2026; Şeker Abanoz *et al.*, 2020; Simpson *et al.*, 2022; Valença *et al.*, 2012).

As limitações metodológicas também devem ser consideradas, como a utilização de informações relatadas pelos pais ou responsáveis, que podem não corresponder integralmente à percepção da própria criança ou adolescente, especialmente em relação ao bem-estar emocional.

A presença de subgrupos pequenos também limita a interpretação de determinados resultados. Meyer *et al.* (2026), por exemplo, contaram com apenas oito crianças submetidas à cirurgia pré-natal, enquanto Eriksson *et al.* (2026) apresentaram somente dois participantes no Grupo C da coorte sueca. Além disso, os instrumentos e as faixas etárias variaram entre as pesquisas, dificultando a comparação direta dos resultados. O PedsQL utilizado por Meyer *et al.* (2026) e Simpson *et al.* (2022), por exemplo, não possui módulo específico para espinha bífida.

A revisão também apresenta limitações relacionadas à heterogeneidade dos estudos incluídos. Não foi possível realizar uma combinação estatística dos resultados, uma vez que o trabalho não se caracteriza como uma meta-análise. Além disso, a escala PEDro, voltada à avaliação de aspectos metodológicos de estudos de intervenção, apresenta limitações de aplicabilidade para estudos observacionais, que compõem parte importante da amostra analisada.

3.7. Interpretação Geral dos Achados e Resposta à Pergunta de Pesquisa

Em conjunto, os resultados demonstram que as repercussões da MMC sobre a qualidade de vida não estão relacionadas a um único

fator, mas envolvem aspectos físicos, funcionais, psicossociais, culturais e familiares.

No âmbito físico, Meyer *et al.* (2026) e Şeker Abanoz *et al.* (2020) identificaram comprometimento expressivo da qualidade de vida de crianças e adolescentes com MMC, especialmente no domínio físico. Şeker Abanoz *et al.* (2020) também demonstraram que o nível da lesão medular e a capacidade de deambulação estavam associados aos escores físicos e psicossociais na amostra investigada.

No âmbito psicossocial, foi demonstrado que a relação entre funcionalidade adaptativa e HRQOL pode variar conforme fatores étnico-culturais. Por outra perspectiva, identificaram que o comprometimento do funcionamento psicossocial pode ocorrer mesmo quando os sintomas internalizantes não atingem níveis clinicamente elevados. Esses resultados reforçam a importância de uma avaliação que contemple diferentes dimensões da qualidade de vida, sem restringir a análise à função motora ou à presença de sintomas de ansiedade e depressão (Kamath *et al.*, 2022; Simpson *et al.*, 2022).

As repercussões familiares também foram evidenciadas por Valença *et al.* (2012), Simpson *et al.* (2022) e Dias *et al.* (2024). Valença *et al.* (2012) identificaram comprometimento da qualidade de vida e presença de sintomas depressivos entre cuidadores, enquanto Dias *et al.* (2024) demonstraram uma relação entre qualidade de vida familiar e sobrecarga do cuidador, além de alterações na qualidade de vida dos irmãos. Simpson *et al.* (2022) observaram resultados mais favoráveis relacionados à qualidade de vida parental e ao funcionamento familiar em sua amostra acompanhada por uma clínica multidisciplinar.

Diante desses resultados, a evidência analisada permite responder que a MMC compromete a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes, principalmente no domínio físico, além de apresentar repercussões sobre a funcionalidade, a participação social e o contexto familiar. Entre os fatores associados aos desfechos físicos e funcionais, destacam-se o nível da lesão medular e a capacidade de deambulação, assim como as alterações motoras identificadas ao longo do desenvolvimento e fatores culturais que podem modificar a relação entre funcionalidade adaptativa e qualidade de vida percebida.

No contexto familiar, demonstraram a importância das condições socioeconômicas, da sobrecarga do cuidador e da qualidade de vida familiar, além de evidenciarem que a avaliação da adaptação de crianças e famílias deve considerar dimensões psicossociais que não são necessariamente identificadas apenas pelo rastreamento de sintomas psiquiátricos (Valença *et al.*, 2022; Simpson *et al.*, 2022; Dias *et al.*, 2024).

Entretanto, como a maior parte dos estudos apresenta delineamentos transversais ou retrospectivos e há diferenças entre instrumentos, amostras e faixas etárias, os resultados devem ser interpretados como associações, e não como relações causais. Dessa forma, os achados reforçam a importância de uma avaliação multidimensional e familiar periódica, que considere a qualidade de vida, a funcionalidade motora, os aspectos psicossociais e as condições dos cuidadores.

4. CONCLUSÃO

Os achados demonstraram que a mielomeningocele está associada a prejuízos importantes, principalmente na dimensão física, com influência sobre a mobilidade, a independência funcional e a realização das AVDs. O nível da lesão medular e a capacidade de deambulação destacaram-se como fatores relacionados à funcionalidade e à qualidade de vida.

Além das limitações motoras, os impactos da mielomeningocele podem ultrapassar o indivíduo, afetando a saúde mental dos cuidadores, ocasionando sobrecarga familiar e repercutindo na qualidade de vida dos irmãos. Também foi observado que fatores socioeconômicos, culturais e familiares podem influenciar a forma como as limitações funcionais são vivenciadas.

As repercussões familiares merecem atenção, uma vez que a qualidade de vida dos cuidadores e das crianças pode estar relacionada às condições emocionais e à dinâmica familiar. Dessa forma, compreende-se que a avaliação de crianças e adolescentes com mielomeningocele deve considerar não apenas os aspectos físicos e funcionais, mas também as dimensões emocionais, sociais e familiares, conforme a perspectiva biopsicossocial proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Os achados reforçam a importância de um acompanhamento multidisciplinar e periódico, que contemple a qualidade de vida, a funcionalidade motora, os aspectos psicossociais e as condições dos cuidadores. Dito isto, foi evidenciado a necessidade de novas pesquisas longitudinais e multicêntricas, com participação direta de crianças e adolescentes e utilização de instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida de pessoas com espinha bífida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CIRINO, Paul T. et al. Role of neurocognitive factors in academic fluency for children and adults with spina bifida myelomeningocele. Journal of the International Neuropsychological Society, [S. l.], v. 25, p. 249–265, 2019. DOI: 10.1017/S1355617718001200.

DIAS, Bruno Leonardo Scofano; RODRIGUES, Maura Calixto Cecherelli de; DUARTE, José Luiz Muniz Bandeira. Quality of life of families and siblings of children and adolescents with meningomyelocele. Child: Care, Health and Development, v. 50, n. 2, e13246, 2024. DOI: 10.1111/cch.13246.

ERIKSSON, Marie; GUTIERREZ-FAREWIK, Elena M.; BARTONEK, Åsa. Gait in childhood and adulthood in persons with myelomeningocele: a retrospective analysis. BMC Neurology, [S. l.], v. 26, art. 409, 2026. DOI: 10.1186/s12883-026-05094-y.

FREITAS, Giselle Lima de et al. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. Revista Gaúcha de Enfermagem, [S. l.], v. 37, n. 4, e60310, dez. 2016. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.04.60310.

Hensel, D. J., Young, A. I., & Szymanski, K. M. Daily activity avoidance in the context of urinary and fecal incontinence among young adults with Spina Bifida: Preliminary results from an ecological momentary assessment study. PloS one, 21(2), e0341057, 2026. DOI: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0341057

KAMATH, Navya N. et al. Association of ethnicity and adaptive functioning with health-related quality of life in pediatric

myelomeningocele. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine, [S. l.], v. 15, n. 4, p. 571–580, 2022. DOI: 10.3233/PRM-220021.

KARMUR, Brij S.; KULKARNI, Abhaya V. Medical and socioeconomic predictors of quality of life in myelomeningocele patients with shunted hydrocephalus. Child's Nervous System, [S. l.], v. 34, p. 741–747, 2018. DOI: 10.1007/s00381-017-3691-8.

KRITIKOS, Tessa K. et al. Inclusive measure development: amplifying the voices of adolescents and young adults with spina bifida in a new measure of benefit-finding and growth. Journal of Pediatric Psychology, [S. l.], v. 49, p. 802–811, 2024. DOI: 10.1093/jpepsy/jsae072.

MARTINS, Emanuela Juvenal. Fadiga muscular periférica de membros superiores em crianças e adolescentes típicos e com espinha bífida. Orientadora: Ana Claudia Mattiello-Sverzut. 2023. 171 p. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Reabilitação e Desempenho Funcional, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

MEYER, Clara et al. Health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele: a cross-sectional study. Archivos Argentinos de Pediatría, [S. l.], v. 124, n. 6, e202510931, 2026. DOI: 10.5546/aap.2025-10931.eng.

PAYNE, Allison D.; SMITH, Zoe R.; HOLMBECK, Grayson N. Development of inattention and executive dysfunction in youth with spina bifida: condition severity variables as predictors. Child Neuropsychology, [S. l.], v. 31, n. 5, p. 711–731, jul. 2025. DOI: 10.1080/09297049.2024.2428673.

REYNOLDS, Rebecca A. et al. Transitioning care for adolescents with spina bifida in the US: challenges for management. Child's Nervous System, [S. l.], v. 39, p. 3123–3130, 2023. DOI: 10.1007/s00381-023-05955-8.

Şeker Abanoz, E., Özmen, M., Çalışkan, M., Gökçay, G., & Aydınlı, N. (2020). Ambulation, lesion level, and health-related quality of life in children with myelomeningocele. Child's nervous system : ChNS : official journal of the International Society for Pediatric Neurosurgery, 36(3), 611–616. https://doi.org/10.1007/s00381-019-04348-0

SHIWA, Silvia Regina et al. Reproducibility of the Portuguese version of the PEDro Scale. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 27, n. 10, p. 2063–2067, out. 2011.

SIMPSON, Tess S.; GRANDE, Leah A.; KENNY, Jessica J.; WILSON, Pamela E.; PETERSON, Robin L. Child, parent, and family adjustment for patients followed in a multidisciplinary spina bifida clinic. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, v. 28, n. 3, p. 41-58, 2022. DOI: 10.46292/sci21-00074.

STILES-SHIELDS, Colleen; HOLMBECK, Grayson N. Health behaviors and disordered eating in adolescents and young adults with spina bifida: results from a national survey. Disability and Rehabilitation, [S. l.], v. 42, n. 20, p. 2910–2916, out. 2020. DOI: 10.1080/09638288.2019.1575483.

SUHS, Madeleine C. et al. The importance of friendship: influence of peer relationships on physical and mental health in youth with spina bifida. Journal of Pediatric Psychology, [S. l.], v. 50, p. 479–487, 2025. DOI: 10.1093/jpepsy/jsaf020.

Valença, M., de Menezes, T., Calado, A. et al. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. Spinal Cord 50, 553–557 (2012). https://doi.org/10.1038/sc.2012.10

---

[1] Discente do Curso de Fisioterapia da Afya São João del-Rei. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail

[2] Discente do Curso de Fisioterapia da Afya São João del-Rei. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail

[3] Discente do Curso de Fisioterapia da Afya São João del-Rei. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail

[4] Professor Doutor. Curso de Fisioterapia da Afya São João del-Rei. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail

[5] Professora Mestra. Curso de Fisioterapia da Afya São João del-Rei. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail