

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM REABILITAÇÃO FÍSICO-
MOTORA**

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

MONOGRAFIA DE ESPECIALIZAÇÃO

Bruna Simonetti Rossato

**Santa Maria, RS, Brasil
2015**

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Bruna Simonetti Rossato

Monografia apresentada ao Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora, Área de Concentração Abordagem Integralizadora da Postura Corporal, na Universidade Federal de Santa Maria como requisito parcial para a obtenção do grau de **Especialista em Reabilitação Físico-Motora**.

Orientadora: Prof^ª M^a Lucielem Chequim da Silva

**Santa Maria, RS, Brasil
2015**

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Monografia de Especialização**

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

elaborada por
Bruna Simonetti Rossato

como requisito parcial para obtenção do grau de
Especialista em Reabilitação Físico-Motora

COMISSÃO EXAMINADORA:

Lucielem Chequim da Silva, M^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Kayla Araújo Ximenes Aguiar Palma, Dr^a (UFSM)

Prof.^a M^a Rosana Niederauer Marques (UFSM)

Ana Lúcia Cervi Prado, Dr^a (UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, 08 de julho de 2015

EPÍGRAFE

"Que os vossos esforços desafiem as impossibilidades,
lembrai-vos de que as grandes coisas do homem
foram conquistadas do que parecia impossível."

Charles Chaplin

RESUMO

Monografia de Especialização
Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora
Universidade Federal de Santa Maria

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

AUTORA: Bruna Simonetti Rossato

ORIENTADORA: Lucielem Chequim da Silva

Data e Local da Defesa: 8 de julho de 2015.

A Mielomeningocele (MMC) caracteriza-se por ser uma malformação do sistema nervoso, no qual ocorre uma falha no fechamento do tubo neural e como consequência, deformidades ortopédicas congênitas ou adquiridas, hidrocefalia, disfunção vesical, incontinência urinária e os déficits posturais, os quais dificultarão para o seu satisfatório desenvolvimento. Teve-se como objetivo geral investigar de que forma estão sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com MMC. Buscou-se especificamente detectar a funcionalidade de crianças com MMC a nível motor e nas atividades de autocuidado; identificar a percepção do cuidador sobre o cotidiano da criança com MMC; verificar junto ao cuidador se houve atendimento terapêutico ocupacional, bem como sua importância na recuperação das crianças com MMC. O estudo caracterizou-se por ser de natureza qualitativa e de caráter quantitativo devido ao seu instrumento de coleta, que foi o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). Posteriormente foi realizada uma entrevista com os cuidadores. A amostra constituiu-se por dois pacientes, provenientes do Ambulatório Neuropediátrico Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O período da realização do estudo compreendeu os meses de fevereiro a junho de 2015, em local neutro. Constatou-se através do estudo, prejuízos no desempenho funcional das crianças, na área de autocuidado devido aos déficits motores. Na entrevista com os cuidadores foram apontados sobrecarga devido ao intenso cuidado com as crianças, e que os atendimentos terapêuticos ocupacionais se fizeram necessários no período da recuperação. Sugere-se um novo estudo a partir dos dados coletados com o PEDI, que demonstre os aspectos da mobilidade dessas crianças.

Palavras-chave: Mielomeningocele. Terapia Ocupacional. Atividades cotidianas. Cuidadores

ABSTRACT

Monograph Specialization
Course of Specialization in Physical-Motor Rehabilitation
Federal University of Santa Maria

THE DAILY LIFE OF CHILDREN WITH MYELOMENINGOCELE

AUTHOR: BRUNA SIMONETTI ROSSATO

SUPERVISOR: PROF.^a M^a LUCIELEM CHEQUIM DA SILVA

Date and Place of Defense: Santa Maria, July 08, 2015.

Myelomeningocele (MMC) is characterized by being a malformation in the nervous system, in which occur a flaw in the closing of the neural tube and as a consequence, congenital or acquired orthopedic deformities, hydrocephaly, bladder dysfunction, urinary incontinence and the postural deficits, which will make it harder to its satisfactory development. The general objective was to investigate in what way the daily life activities of children with MMC are being performed. It was particularly pursued to detect the functionality of children with MMC in the motor level and in self-care activities; to identify the caregiver perception about the daily life of child with MMC; to verify together with the caregiver if there was occupational therapeutic service, as well as its importance in the recuperation of children with MMC. The study was characterized by being of qualitative nature and of quantitative personality due to its collecting instrument, which was the Inventory of Pediatric Evaluation of Incapacity (PEDI). Later, an interview was applied to the caregivers. Two patients, by the Infant Neuropaediatric Ambulatory of the University Hospital of Santa Maria (HUSM), formed the sample. The period in which the study was performed was in the months of February until June of 2015, in a natural place. Through this study, it was determined losses in children functional development, in the area of self-care due to the motor deficits. In the interview with the caregivers it was noticed an overload due to the intense care with the children, and that the occupational therapeutic services are necessary during the recuperation period. It is suggested a new study from the collected data with the PEDI, which shows the mobility aspects of these children.

Key-Words: Myelomeningocele. Occupational Therapy. Daily Life Activities. Caregivers.

LISTA DE ANEXOS

Anexo A	– Comprovante de Registro do Trabalho no SIE	28
Anexo B	– Comprovante da Aprovação do Trabalho no CEP.....	30
Anexo C	– Normas para submissão do artigo ao Periódico	33

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A	– Termo de Confidencialidade	36
Apêndice B	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	37
Apêndice C	– Folha de Autorização: Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria (GEP-HUSM).	39
Apêndice D	– Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (pedi) – Manual da versão brasileira adaptada	40
Apêndice E	– Perguntas para os cuidadores	42

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
ARTIGO: O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE	14
Resumo	15
Abstract	16
Introdução	17
Métodos	17
Resultados e Discussão	18
Considerações Finais	23
Referências	23
CONCLUSÃO	25
REFERÊNCIAS	26
ANEXOS	27
APÊNDICES	35

INTRODUÇÃO

A Terapia Ocupacional tem um papel fundamental no cotidiano dos sujeitos por apresentar como objeto de estudo o *Desempenho Ocupacional*. Compreende-se por desempenho ocupacional de acordo com Law e colaboradores (2009), as interações entre pessoas, ambiente e ocupação. Assim, a pessoa é definida a partir de aspectos motores, afetivos, cognitivos e o ambiente a partir de elementos sociais, culturais e institucionais.

No contexto da reabilitação física, o profissional de Terapia Ocupacional angaria conhecimentos anatômicos e cinesiológicos, a fim de auxiliar no tratamento de uma determinada patologia, utilizando diversos recursos e adaptações para o aprimoramento da funcionalidade. Dentre as doenças que interferem no desenvolvimento de uma função, encontra-se a Mielomeningocele (MMC), a qual Bizzi e Machado (2012, p.139) relatam que esta “caracteriza-se por uma malformação do sistema nervoso central que ocorre nas primeiras quatro semanas de gestação, decorrente de uma falha no fechamento do tubo neural”. Ainda, de acordo com os autores, a malformação acarreta alterações funcionais com graus variados.

Segundo Almeida (2012), a MMC caracteriza-se por ser um tipo de espinha bífida. Existem várias formas, dentre elas a oculta em que não há comprometimento de meninges nem da medula, é o tipo menos grave, a Meningocele que apresenta comprometimento de vértebras e a MMC, reconhecida como o tipo mais grave por estar associada a comprometimento de meninges e medula, acarretando problemas motores e sensoriais.

A MMC, como já discutido, interfere em diversos contextos de vida dos sujeitos por ela acometidos. No caso das crianças, pode haver uma defasagem no desenvolvimento neuropsicomotor, exigindo intervenção precoce e contínua. No período de inserção escolar, por exemplo, a criança que apresenta o diagnóstico de MMC pode se deparar com algumas dificuldades no processo de aprendizagem, impossibilitando o desempenho escolar satisfatório devido a problemas posturais e também de mobilidade.

No contexto social é de suma importância que a criança com MMC frequente a escola regular, para que ela possa além de, desenvolver seu potencial intelectual, interagir com outras crianças da sua idade. É relevante que o terapeuta ocupacional busque cada vez mais o aprimoramento de saberes não somente na área física, mas também no campo social, e principalmente na pesquisa.

Além disso, alguns casos podem apresentar atrasos cognitivos, exigindo, portanto, que a escola esteja adaptada e preparada para receber alunos com deficiências e cuidados especiais. Acredita-se que, além das questões relacionadas à acessibilidade, devido à mobilidade, a escola deve oferecer ao aluno atendimento especializado, estando assim, coerente com o que preconizam as leis de inclusão.

De acordo com Gaiva, Neves e Siqueira (2009), a MMC é uma condição crônica, reduzindo, portanto, a capacidade de autonomia dos sujeitos acometidos, gerando momentos de dificuldades para a realização de atividades de autocuidado, dependendo muitas vezes de um familiar ou cuidador. A família precisa estar preparada para a aceitação das novas condições de saúde da criança, para uma readaptação do cotidiano familiar e para o aprendizado de novas habilidades como: cateterismo vesical, medicamentos e cuidados com a pele (GAIVA; NEVES, SIQUEIRA, 2009). Nesse sentido a presente pesquisa foi guiada pela seguinte problemática: “Como são realizadas as atividades do cotidiano de crianças com Mielomeningocele?”.

A produção de conhecimento científico no campo da Terapia Ocupacional, ainda é escassa, gerando a necessidade de novos estudos, principalmente no que se refere à questão investigativa da pesquisa. Logo, o estudo justifica-se pelo interesse da profissional na área de reabilitação física, e na procura de sanar as inquietações quanto à funcionalidade das crianças com MMC, a fim de investigar de que forma ocorrem as atividades cotidianas e quais as maiores dificuldades encontradas, tanto a partir da visão das crianças quanto dos seus cuidadores. A partir das análises dos casos participantes, foi possível evidenciar aspectos que interferem no cotidiano tanto em nível motor, quanto às atividades voltadas para a área de autocuidado.

É importante ressaltar que, trabalhos como esse, apresentam relevância social, pois além de identificar aspectos importantes quanto à problemática estudada, novos estudos poderão ser efetivados pensando em soluções que auxiliem cuidadores e crianças, sendo, portanto, uma fonte de esclarecimentos para a família, estudantes, pacientes e demais pessoas da sociedade em geral.

Este estudo foi registrado no Sistema de Informações Educacionais (SIE) sob n.º 038920, em vinte sete de novembro de 2014 (Anexo A), e teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob CAAE n.º 39978514.0.0000.5346 (Anexo B).

Teve como objetivo geral, investigar de que forma estão sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com Mielomeningocele, e como específicos, detectar a funcionalidade

de crianças com Mielomeningocele a nível motor; identificar a percepção do cuidador sobre o cotidiano da criança com Mielomeningocele e verificar junto ao cuidador se houve atendimento terapêutico ocupacional, bem como sua importância na recuperação das crianças com Mielomeningocele.

A presente pesquisa caracterizou-se por ser qualitativa e também de caráter quantitativo devido ao seu instrumento de coleta de dados. O desenvolvimento da pesquisa ocorreu em local neutro, não havendo vínculo com qualquer instituição, e foi escolhido por meio de comum acordo entre cada participante. A amostra baseou-se em crianças com diagnóstico de Mielomeningocele, com idades entre três a sete anos.

A pesquisa contou com a participação de três crianças inicialmente, sendo que, no percurso do estudo houve desistência de uma delas. Os participantes são provenientes do Ambulatório Neuropediátrico Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM. Também foram investigados os cuidadores principais destas crianças. O primeiro contato com os responsáveis se deu via telefônica e posteriormente realizado um encontro para colocação de duas perguntas norteadoras. O período de realização do estudo compreendeu os meses de fevereiro a junho de 2015.

Para a coleta de dados da pesquisa utilizou-se o *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)*, desenvolvido para oferecer descrição detalhada do desempenho funcional da criança. O teste informa aspectos relacionados ao ambiente doméstico, a influência do cuidador e as características do ambiente físico. A aplicação do PEDI pode ser realizada através de métodos ou formatos diferentes como entrevistas estruturadas ou observações com pais/cuidadores da criança.

O PEDI é um questionário para avaliar perfil funcional de crianças de 6 meses a 7 anos e meio de idade. Informa sobre o desempenho das habilidades, independência ou quantidade de ajuda fornecida, modificações do ambiente doméstico utilizadas na rotina diária da criança (MANCINI, 2005). O dado utilizado para a análise será o escore contínuo do PEDI, este se dá através da transformação do escore bruto para escores contínuos acompanhados pelos erros padrões nas áreas de autocuidado e mobilidade. Por fim, essa investigação servirá para averiguar o desempenho funcional da criança através dos itens compostos no inventário (MANCINI, 2005).

Além do PEDI, foi realizada uma entrevista com os pais dos participantes que, de acordo com Boni e Quaresma (2005) permite uma aproximação maior entre o pesquisador e o entrevistado, possibilitando discussão das questões mais profundas e complexas, facilitando uma interação afetiva de ambas às partes. Essa técnica de entrevista contribui na averiguação

de aspectos subjetivos, valores e sentimentos dos entrevistados, possibilitando a liberdade e a espontaneidade nas respostas, podendo surgir novas indagações para o pesquisador enriquecendo ainda mais a pesquisa. Nesse sentido, para a coleta dos dados qualitativos, foi desenvolvidas duas perguntas, às quais direcionaram-se aos cuidadores.

Os dados angariados através da entrevista, foram discutidos de forma complementar ao instrumento do PEDI, utilizando o programa *Microsoft Excel Office Professional Plus 2010* para a análise estatística. Por fim, o artigo após análise, será encaminhado para submissão de avaliação pelo Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

ARTIGO**O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE**

Bruna Simonetti Rossato¹, Lucielem Chequim da Silva ², Vanessa Medeiros Pinto³

AUTORES

Autora, terapeuta ocupacional do Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora da Universidade Federal de Santa Maria¹.

Orientadora, Professora Mestre do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Santa Maria².

Co-orientadora, Professora Mestre do Curso de Terapia Ocupacional do Centro Universitário Franciscano³.

CONTATO: Bruna Simonetti Rossato, Rua Venâncio Aires, nº 1040, Apto 402 – CEP: 97010-000, Santa Maria/RS – Brasil. Endereço eletrônico: brunynharossato@hotmail.com; telefone: (55) 9910-9014.

FONTE DE FINANCIAMENTO: As despesas necessárias serão custeadas pela pesquisadora, não acarretando ônus aos participantes e à Instituição de Ensino.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES: Bruna Simonetti Rossato, pesquisadora, responsável pela coleta, redatora e elaboradora da pesquisa e do presente artigo. Lucielem Chequim da Silva, orientadora da pesquisa e revisoras do artigo.

¹ Trabalho desenvolvido no Curso de Especialização em Reabilitação Físico-Motora pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

² A contribuição desse estudo é original e inédita, e não está sendo avaliado por outra revista para ser publicado.

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

RESUMO: **Introdução:** O terapeuta ocupacional assume um relevante papel no desenvolvimento infantil, o qual auxiliará para que estes venham a tornar-se independentes em suas atividades cotidianas. A Mielomeningocele (MMC) acaba prejudicando o desenvolvimento normal da criança e devido consequências da mesma, encontram-se os déficits posturais, deformidades ortopédicas congênicas ou adquiridas, hidrocefalia, disfunção vesical, incontinência urinária, os quais dificultarão para o seu satisfatório desenvolvimento. **Objetivo:** Teve-se como objetivo geral investigar de que forma estão sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com MMC. **Métodos:** O estudo caracterizou-se por ser de natureza qualitativa e quantitativa. Realizou-se uma entrevista com os cuidadores constituída por questões norteadoras. O instrumento de coleta foi o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). A amostra constituiu-se por dois pacientes, provenientes do Ambulatório Neuropediátrico Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O período da realização do estudo compreendeu os meses de fevereiro a junho de 2015, em local neutro. A partir dos resultados, as crianças apresentaram dificuldades no desempenho funcional de algumas tarefas diárias, sendo elas alimentação, vestuário e tarefas de toalete. **Resultados/Discussão:** Na entrevista com os cuidadores, constatou-se a partir dos relatos a importância dos atendimentos de Terapia Ocupacional e também a sobrecarga de afazeres. **Conclusão:** Os achados desse estudo reforçam a necessidade de um terapeuta opacional para auxiliar na recuperação da criança e também na promoção e prevenção da saúde dos cuidadores, devida constante atenção às necessidades da criança.

Palavras-chave: Mielomeningocele, Terapia Ocupacional, Atividades cotidianas, Cuidadores.

THE DAILY LIFE OF CHILDREN WITH MYELOMENINGOCELE

ABSTRACT: Introduction: The occupational therapist has an important role in the children's development, which will help them to become independent in their daily life activities. The Myelomeningocele (MMC) can prejudice the child normal development and due to its consequences, there are postural deficits, congenital or acquired orthopedic deformities, hydrocephaly, bladder dysfunction, urinary incontinence, which will make it harder to its satisfactory development. **Objective:** The general objective was to investigate in what way the daily life activities of children with MMC are being performed. **Methods:** The study was characterized by being of qualitative nature and quantitative. An interview constituted by main spring questions was applied to the caregivers. Its collecting instrument was the Inventory of Pediatric Evaluation of Incapacity (PEDI). Two patients, by the Infant Neuropaediatric Ambulatory of the University Hospital of Santa Maria (HUSM), formed the sample. The period in which the study was performed was in the months of February until June of 2015, in a natural place. From the results, the children demonstrated difficulties in the functional development in some daily life activities, such as alimentation, dressing and tasks in the bathroom. **Results/Discussion:** In the interview with the caregivers, it was observed in the reports the importance of the Occupational Therapy services and also chores overload. **Conclusion:** The findings of this study reinforce the necessity of the occupational therapist professional to help in the child recuperation and also in the promotion and prevention of the caregivers health, due to the constant attention to the child necessities.

Key-Words: Myelomeningocele, Occupational Therapy, Daily Life Activities, Caregivers.

INTRODUÇÃO

A Mielomeningocele (MMC) ocorre desde o processo embriológico, por volta da terceira e quarta semanas de gestação. Nesse período, o qual passa a ser chamado de neurulação primária, o tubo neural está se fechando. Ao analisar e entender o desenvolvimento embrionário normal, é característico desse período que o ectoderma dorsal do embrião passe por um espessamento e a seguir sofra invaginação, que posteriormente formará o sulco neural e gradativamente aprofunda-se para dar origem à goteira neural, a qual apresenta lábios que irão se fundir, formando assim o tubo neural (BIZZI; MACHADO; 2012).

Ainda que seja desconhecida etiologicamente, estudos apontam sobre os níveis de ácido fólico durante o período gestacional, ocorrendo na fase da embriogênese como desencadeante da MMC, bem como fatores ambientais e também, associados a genética (SANTOS; PEREIRA, 2007).

Tratando-se da autonomia e autocuidado da criança com MMC, essas podem reduzir ou até mesmo perder a capacidade em desempenhar suas atividades diárias, que são essenciais no seu cotidiano, tornando-se dependente da família para ser cuidado. Salles e Matsukura (2013), ao estudar sobre o cotidiano, ressaltam que o mesmo caracteriza-se por envolver todos os acontecimentos vividos, e que nele está incluso, objetos, pessoas, sua inserção no âmbito social e cultural, expondo assim, seu modo de ser e construindo sua história.

Evidencia-se, portanto, a família como suporte essencial no processo da reabilitação, pois é ela que acompanha diariamente o desenvolvimento da criança.

No contexto da reabilitação física, a participação do terapeuta ocupacional torna-se fundamental. O profissional irá desenvolver estratégias de tratamento que irão auxiliar a criança a tornar-se independente, podendo esta desenvolver com aptidão suas atividades que nessa faixa etária são essenciais para o seu desenvolvimento.

Ainda pelo comprometimento físico, este irá limitar a forma da criança explorar o ambiente, brincar e relacionar-se com outras crianças, podendo gerar um atraso em seu desenvolvimento neuropsicomotor (ASSIS; MARTINEZ, 2011).

Na avaliação em relação ao desempenho funcional da criança acometida pela MMC, o PEDI assume um papel qualificador e norteador para os profissionais da saúde para que possam clarificar os aspectos que impossibilitam a criança de ter sua independência, e dessa forma, traçar condutas que disponibilizem informações pertinentes à família, quanto às limitações da criança e suas aptidões.

A partir do exposto acima, teve-se como objetivo investigar de que forma está sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com Mielomeningocele.

MÉTODOS

O trabalho caracterizou-se por ser uma pesquisa qualitativa, bem como de caráter quantitativo devido ao seu instrumento de coleta. O desenvolvimento do estudo ocorreu em local neutro, sem vínculo com qualquer instituição. A população constituiu de crianças com diagnóstico de MMC, com idades entre três e sete anos. Inicialmente a amostra foi composta por três crianças, sendo que no decorrer do trabalho, houve desistência de uma delas.

Os participantes eram provenientes do Ambulatório Neuropediátrico Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM. Foi realizada uma entrevista para o cuidador mais próximo destas crianças com perguntas direcionadas. As falas foram gravadas e transcritas, e o período desta pesquisa compreendeu os meses de fevereiro a junho de 2015.

Nos critérios de inclusão priorizou-se os seguintes aspectos: Crianças com diagnóstico de MMC; ambos os sexos; já terem passado por procedimento cirúrgico para correção da MMC e que aceitassem participar da pesquisa. Como critérios de exclusão foram: crianças que não apresentassem diagnóstico definido; e que não tivessem se submetido a procedimento cirúrgico para correção da MMC.

No que se refere à técnica de coleta de dados quantitativos, foi realizada por meio do *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade* (PEDI), desenvolvido para oferecer descrição detalhada do desempenho funcional da criança. A administração do PEDI pode ser realizada através de métodos ou formatos diferentes como entrevistas estruturadas ou observações com pais/cuidadores da criança.

O recurso utilizado para a análise foi o escore contínuo do PEDI, onde este fornece informações sobre o nível de capacidade da criança, não levando em consideração sua idade. Para obtenção desse escore, existe uma tabela com respectivo erro padrão. A mesma corresponde à Área de Autocuidado. Ainda, o escore contínuo é obtido através do escore bruto na mesma área de desempenho funcional (MANCINI, 2005).

Uma vez traçado o escore contínuo da criança no mapa, todos os itens que estiverem localizados à esquerda deste intervalo apresentam uma complexidade relativa menor do que o demonstrado pela criança, e os que encontram-se à direita do intervalo, apresentam complexidade superior, não sendo esperado pelas crianças que os realizem. A partir da avaliação dos itens que compõem a escala e sucessivamente a compreensão dos escores, a mesma serviu para avaliar o desempenho funcional das criança (MANCINI, 2005).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados utilizando o PEDI, foram discutidos nesse artigo, os itens relacionados aos aspectos de higiene, vestuário e alimentação, os quais compõem a área de autocuidado. Os participantes da pesquisa foram representados por Participante 1 e Participante 2. As perguntas norteadas para os cuidadores também foi discutida e contextualizada, a fim de mostrar o olhar das pessoas mais próximas das crianças, sendo identificados como Cuidador 1 e Cuidador 2.

A seguir, o mapa de itens referente à área de autocuidado caracteriza os pontos que as crianças apresentam maiores dificuldades em relação a sua funcionalidade. Os itens destacados com um círculo representam as atividades que as duas crianças não conseguem desempenhar. O que está destacado com um triângulo, apenas uma criança apresenta dificuldade para desempenhá-la.

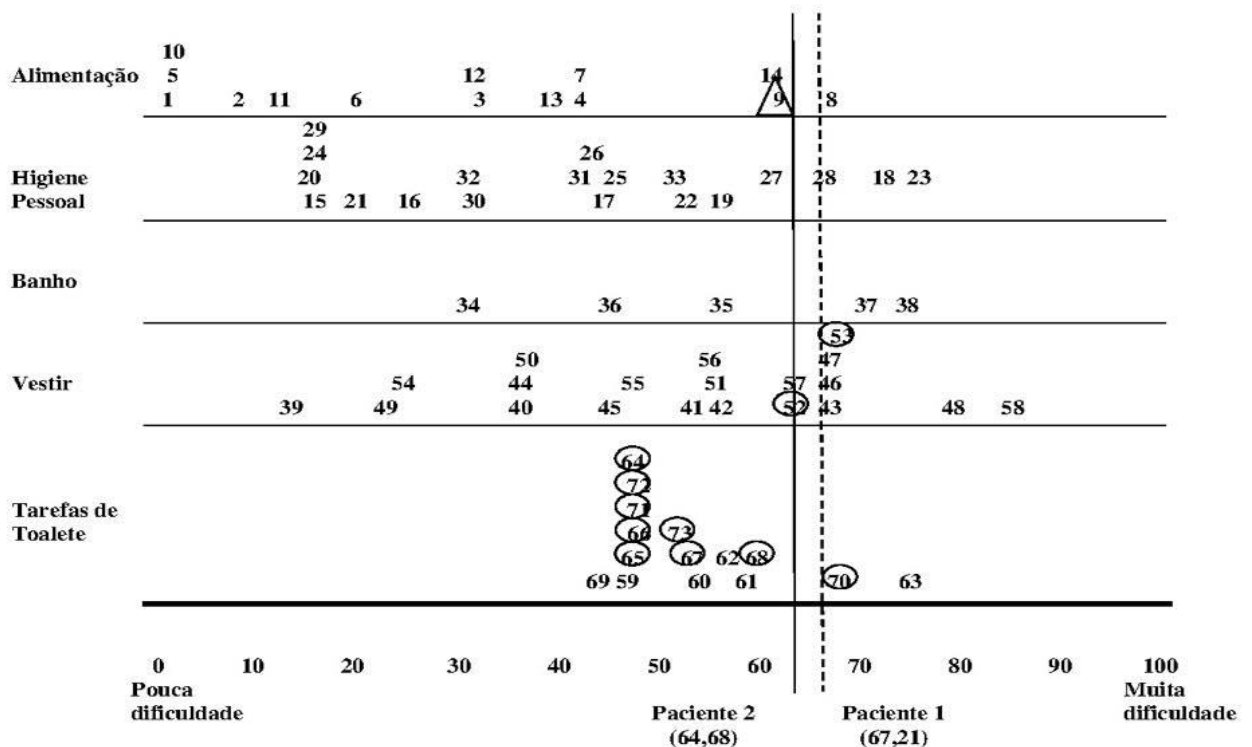


Figura 1- Mapa de Itens da Área de Autocuidado

Como pode ser observado no mapa, os itens demarcados que se referem ao vestuário, os quais formam: Retira calças, incluindo abrir fechos (52); Veste calças, incluindo fechar fechos (53), as crianças mostram o desempenho prejudicado. Ao considerar que as mesmas já passaram

pelo procedimento cirúrgico para correção da MMC, os déficits físicos persistem, impedindo que a criança realize o vestuário de forma independente (ALMEIDA, 2012).

O terapeuta ocupacional é um importante facilitador nesse item na medida em que poderá realizar o fortalecimento da musculatura, para que obtenha controle de tronco, mostrando algumas posições que poderão facilitar à criança conseguir vestir-se sozinha, além de propor adaptações no vestuário como a substituição dessas roupas por peças de fácil manuseio, que não tenham fechos e que o tecido seja maleável (TEIXEIRA, 2003).

Já as tarefas de toalete conforme o mapa de itens são apontadas por serem as mais prejudicadas. Os itens destacados foram: Indica quando molhou a fralda ou calça (64); ocasionalmente indica necessidade de urinar (65); Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (66); vai ao banheiro sozinho para urinar (67); mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite (68); ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (70); indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (71); faz distinção entre urinar e evacuar (72) e vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais (73).

Uma possível relação é a falta de sensibilidade de membros inferiores decorrentes da lesão na região da coluna vertebral, pois os revestimentos e nervos da medula espinhal se projetam através da divisão, gerando certo grau de paralisia e perda da sensibilidade abaixo do nível da lesão (GAIVA; CORRÊA; SANTO, 2011).

Em virtude da ausência de sensibilidade, a grande maioria das crianças com MMC apresentam controle urinário e intestinal afetado (MARTINS, 2011). Nos dois casos estudados nessa pesquisa, conforme relato das cuidadoras e demarcados no mapa, as crianças não se dirigem a elas para referir vontade de ir ao banheiro ou até mesmo indicar se a fralda está molhada.

O terapeuta ocupacional estará presente constantemente nesse caso, devido a criança ter dificuldades para realizar a atividade de vida diária, propondo à família que fique atenta aos horários que a criança realiza evacuação, programando assim, uma rotina, com horários de alimentação, troca de fraldas, fazendo com que ela utilize o vaso sanitário o mais cedo possível.

Na área que compreende a alimentação, o Participante 1 foi incapaz de realizar o item (9), que se refere à utilização da faca para passar manteiga no pão e cortar alimentos. Destaca-se aqui a relevante figura do terapeuta ocupacional no que se refere ao processo da doença e nas questões envolvendo a capacidade funcional.

No momento da realização dessa coleta, as cuidadoras acabaram percebendo que, muitas das atividades que as crianças não desempenham são devido aos seus receios de deixar a criança manipular, por exemplo, a faca para auxiliar a cortar os alimentos. Embora o uso de talheres exija cautela por parte do cuidador, torna-se necessário também deixar que a criança manipule-os na hora da refeição, priorizando sua independência e assim, não sobrecarregando o cuidador.

Contemplando a necessidade de dar continuidade a essa discussão, os dados anunciam outros resultados que estarão em pauta para outras considerações. Nesse contexto foram realizadas duas perguntas norteadoras, em que uma das cuidadoras expressou a seguinte fala em relação ao desempenho da criança nas suas atividades cotidianas:

Eu acho que ela faz tudo bem, né, acho que ela não tem muita dificuldade pra fazer né. Ela depende mais de mim na parte de se vestir. Na parte de trocar ela, na higiene também, eu que tenho que auxiliar (Cuidador 2).

Frente ao relato, percebe-se a necessidade da criança em ter a participação constante da cuidadora, desempenhando papel fundamental devido as suas restrições para vestir-se e higienizar-se. Cipriano et al. (2009), corrobora com o estudo ao apontar a importância da família, a qual compete um papel significativo no cotidiano de quem precisa dessa assistência, os quais são responsáveis por fornecer a atenção na maioria de suas tarefas, que devido a patologia e por conseguinte sequelas instaladas, prejudicam o desempenho da criança para realizar suas tarefas diárias. Logo, as limitações físicas que essas crianças apresentam, tornam-se um fator agravante ao realizarem independentemente suas necessidades diárias.

O terapeuta, nesse caso, poderá criar estratégias, para que a criança consiga desempenhar suas tarefas, tais como, desenvolver adaptações e a confecção de dispositivos de tecnologia assistiva para oferecer suporte às dificuldades. O profissional também poderá adaptar o banheiro para que ela consiga utilizar os recursos para suas necessidades (SPERS; PENACHIM; GARBELLINI, 2011).

Estes são alguns dos recursos utilizados pelo profissional e oferecidos à criança que, devido à limitação dos aspectos físicos, interfere na forma da criança explorar o ambiente, brincar e se relacionar com outras crianças, podendo gerar um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor da mesma (ASSIS; MARTINEZ, 2011).

A cuidadora 1 também relatou sobre a melhora da criança devido aos atendimentos da Terapia Ocupacional, descrevendo algumas das atividades que a mesma auxilia no dia-a-dia.

Ele ajuda nas tarefas da casa, seca a louça, passa o pano na mesa. Pra ele que até os 4 anos não conseguia ficar sentado, não se movia nada, então ele está bem, eu acho que ele está bem (Cuidadora 1).

É importante esclarecer que o cuidador e/ou a família devem possibilitar a criança com MMC, participar diariamente das ações da casa, deixando que ela auxilie nos afazeres do domicílio, pois com isso, estará aprimorando suas habilidades, não se sentindo impotente ou excluída do seu ambiente.

No decorrer das falas, foi perguntado sobre os atendimentos da Terapia Ocupacional e se os mesmos estavam sendo importantes.

Elas trabalhavam mais com ele para segurar as coisas na mão. Faziam joguinhos para ativar a memória. E é bom porque ele vai ficar mais independente, não vai depender tanto de mim (Cuidador 1).

Erhardt e Merrill (2011), destacam que a Terapia Ocupacional busca realizar um tratamento visando além do controle postural da criança, sua coordenação motora fina, força, preensão e na medida do possível, que o terapeuta procure deixar presente o contexto onde esta criança está inserida, para entender quais suas carências, ou recursos que lhe faltam e que estes estejam barrando o seu desenvolvimento.

Tratando-se do cuidado com a pessoa que está continuamente acompanhando essa criança, Gaiva, Neves e Siqueira (2009) ressaltam a necessidade de o cuidador ter um apoio de outros membros da família, visto que ocorre uma sobrecarga muito grande em um cuidado que nunca desempenhou antes, ou por não ter um apoio contínuo de profissionais e serviços de saúde.

Em um estudo realizado com mães de crianças com MMC, Moraes (2010), descreveu sobre a qualidade de vida dessas cuidadoras, onde foram constatados vários fatores que acabam influenciando negativamente por prestarem um cuidado constante aos seus filhos, tais como, prejuízos físicos e mentais, presença de ansiedade, preocupação excessiva e cansaço.

Portanto, verifica-se a necessidade de acolher e proporcionar suporte a esse responsável para auxiliar nas atividades rotineiras da casa e com a criança, para que não ocorra um desgaste físico e nem emocional.

Nos atendimentos em que o cuidador acompanhou a criança, foi relatado por ele que:

Os TOS trabalhavam para pegar o lápis, como pintar. A TO e a Fisio ensinavam ela a andar no aparelho. Só visualizei ela sendo treinada para andar em um aparelho e aí levavam ela até uma mezinha pra pegar o lápis e fazer um desenho (Cuidador2).

A descrição referida pelo cuidador é muito importante, pois a criança encontra-se em idade escolar e o terapeuta ocupacional, têm em sua formação conhecimentos que são específicos, os quais irão permiti-lo atuar nos aspectos ergonômicos, a fim de adequar o contexto através de adaptações e treinos individuais, bem como dos materiais utilizados, a partir da verificação da melhor maneira de o aluno responder aos desafios inerentes ao contexto educacional para que dessa maneira tenha autonomia e bom desenvolvimento escolar (PAULA; BALEOTTI, 2011).

Torna-se comum nesse período a ausência da criança na escola, devido aos motivos de saúde decorrentes da MMC, ocasionando prejuízos tanto na aprendizagem, quanto na adaptação do ambiente escolar. Diante das dificuldades, faz-se necessário que a escola busque atribuir apoio suplementar para a criança, uma vez que as mesmas estejam afetando constantemente a participação da mesma nesse contexto (ALMEIDA, 2012).

Vale considerar a necessidade de acompanhamento contínuo com uma equipe multidisciplinar, os quais poderão trabalhar de maneira integrada, visando os aspectos integrais da criança e que precisam ser assistidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o estudo pode-se notar as consequências da MMC, a qual acarretou em prejuízos no desempenho funcional das crianças. Através do PEDI, foi constatado na área de autocuidado que as crianças foram incapazes de realizar algumas tarefas. Isso fez com que o cuidador apresentasse sobrecarga de tarefas devido ao fato de estar atento às necessidades da criança.

O profissional de Terapia Ocupacional mostrou-se essencial no acompanhamento desses pacientes durante os atendimentos, sempre tendo em vista o desempenho ocupacional satisfatório.

Através desse estudo, buscou-se outros achados na literatura para correlacionar a pesquisa, chegando a conclusão de que há poucos registros que busquem associar a MMC através do PEDI, instrumento esse que torna-se um mediador para o terapeuta ocupacional conduzir suas intervenções.

A pesquisa apresentou como limitação, o número reduzido de participantes para uma análise de conteúdo e estatística.

Por fim, a partir desse trabalho, e devido já existir os dados, haverá novas análises no que se refere à mobilidade dessas crianças, estando portanto, proporcionando estudos atualizados para sanar as dúvidas da população em geral.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, V. R. T. *Estudo de um caso - Espinha Bífida*. Porto, 2012. Monografia de Pós Graduação em Educação Especial. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.
- ASSIS, C. P.; MARTINEZ, C. M. S. A inclusão de alunos com sequelas de Mielomeningocele. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 19, n. 3, p. 307-322, 2011.
- BIZZI; J. W. J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J Bras Neurocirurg* 23 (2): 138-151, 2012.
- CIPRIANO, M. A. B. et al. Percepção da família que vivencia o cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo. *Online braz. j. nurs*, Vol 8, No 3, Dez, 2009.
- ERHARDT, R.P; MERRIL, S.C. Disfunção neurológica em criança. In: WILLARD, H.S. et al. *Willard & Spackman terapia ocupacional*. [editado por] Elizabeth B.C.; COHN, E.S.; SCHELL, B.A.B. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
- GAIVA, M. A. M.; CORRÊA, E. R.; SANTO, E.R. E. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2011; 21(1): 99-110.
- GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida. *Esc Anna Nery RevEnferm* 2009 out-dez; 13 (4): 717-25.
- MANCINI, M. C. *Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada*. Belo Horizonte: UFMG, 2005.
- MARTINS, S. V. R. Terapia Ocupacional em Mielomeningocele. In: SPERS, V. R.; GARBELLINI, D.; PENACHIM, E. A. S. *Mielomeningocele o dia a dia, a visão dos especialistas e o que podemos esperar do futuro*. Piracicaba: Unigráfica, 2011. p. 187-194.
- MORAIS, D. M. Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com Mielomeningocele. Uberlândia, 2010. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia.
- PAULA, A. F. M.; BALEOTTI, L. R. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: contribuições da Terapia Ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, Jan/Abr 2011, v. 19, n.1, p. 53-69.
- SALLES, M. M.; MATSUKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da Terapia Ocupacional no Brasil. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 265-273, 2013.
- SANTOS, L. M. P.; PEREIRA, M. Z. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. *Cad Saude Publica*. 2007;23(1):17-24.
- SPERS, V. R.; GARBELLINI, D.; PENACHIM, E. A. S. *Mielomeningocele o dia a dia, a visão dos especialistas e o que podemos esperar do futuro*. Piracicaba: Unigráfica, 2011.

TEIXEIRA, E. *Terapia ocupacional na reabilitação física*. São Paulo: ROCA, 2003.

CONCLUSÃO

Com a concretização desse estudo, constatou-se diante da busca por registros que proporcionassem suporte à pesquisa e que existem poucos deles abordando a MMC e suas consequências em crianças, relacionando-as com o PEDI. Dessa forma, a pesquisa mostrou-se de suma relevância para o âmbito científico.

Portanto, o estudo evidenciou prejuízos no desempenho funcional das crianças, impossibilitando-as de desenvolver algumas das atividades de autocuidado, sendo elas, tarefas de toalete, vestuário e higiene pessoal. Os resultados também mostraram que houve sobrecarga de responsabilidades aos cuidadores, e que estes, além das crianças, necessitam do apoio familiar e de profissionais da saúde.

Após essa pesquisa, a qual foi proposta no projeto e desenvolvida nesse curso de Especialização, pretende-se redigir um novo artigo científico que contemplará os aspectos de mobilidade dos mesmo participantes da pesquisa. O mesmo será desenvolvido no segundo semestre do ano de 2015.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, V. R. T. Estudo de um caso- Espinha Bífida. Monografia de Pós Graduação em Educação Especial. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto,2012.

BIZZI; J. W. J.; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **J BrasNeurocirurg** 23 (2): 138-151, 2012.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: Como fazer entrevistas em ciências sociais. **Rev. Eletr. Sociol. Polít. da UFSC**, v.2, n.1, p.68-80, jan/jul. 2005.

LAW, M.et al. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

MANCINI, M. C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira adaptada**. Belo Horizonte: UFMG, 2005.

GAIVA, M.A.M.; NEVES, A.Q.; SIQUEIRA, F.M.G. O cuidado da criança com espinha bífida. Esc Anna Nery **RevEnferm** 2009 out-dez; 13 (4): 717-25.

ANEXOS

ANEXO A- Comprovante de Registro do Trabalho no SIE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM		Data: 02/12/2014 Hora: 10:59	
1.2.1.20.1.01 Projetos na Inteira			
Título: O cotidiano de crianças com Mielomeningocele	Data Inicial: 14/08/2014	Data Final: 02/07/2015	
Número do Projeto: 038920	Classificação Principal: Pesquisa	Última Avaliação:	
Registrado em: 27/11/2014	Situação: Em trâmite para registro		
Fundação: Não necessita contratar fundação	Nº do Projeto na Fundação:		
Supervisor Financeiro:	Valor Previsto:	Valor Máximo da Bolsa:	0,00
Pagamento de Bolsa: Não paga nenhum tipo de bolsa	Tipo de Proteção: Não se aplica	Alunos Matriculados: Não se aplica	
Bolsas Pagas Pelo Projeto: Não se aplica	Alunos Concluídos: Não se aplica		
Proteção do Conhecimento: Projeto não gera conhecimento passível de proteção.			
Tipo de Evento: Não se aplica	Carga Horária: Não se aplica		
Palavras-chave: Mielomeningocele, Terapia Ocupacional, Atividades Cotidianas			
<p>Resumo: A Mielomeningocele (MMC) caracteriza-se por ser uma malformação do sistema nervoso, onde ocorre uma falha no fechamento do tubo neural. Devido ao não fechamento ósseo completo de algumas vértebras, forma-se uma protuberância envolta por uma fina camada de pele e no seu interior contém a medula espinhal e seus revestimentos. Crianças com essa malformação apresentam deformidades ortopédicas congênitas ou adquiridas, hidrocefalia, disfunção vesical, incontinência urinária e os déficits posturais, as quais dificultarão para o seu satisfatório desenvolvimento. A presente pesquisa tem por objetivo geral investigar de que forma estão sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com MMC. Busca-se especificamente detectar a funcionalidade de crianças com MMC a nível motor e social; identificar a percepção do cuidador sobre o cotidiano da criança com MMC; verificar junto ao cuidador se houve atendimento terapêutico ocupacional, bem como sua importância na recuperação das crianças com MMC. O estudo caracteriza-se por ser de natureza qualitativa descritiva de casos. Será realizada uma entrevista com os cuidadores e para isso, há um roteiro temático com questões norteadoras sobre o assunto em questão. A pesquisa também será de caráter quantitativo devido ao seu instrumento de coleta, o qual será o Inventário de Avaliação de Incapacidade (PEDI). A amostra da pesquisa será constituída por três pacientes, provenientes do Ambulatório Neuropediátrico Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O período da realização do estudo compreenderá os meses de fevereiro a junho de 2015, em local neutro.</p>			
Observação:			
Participantes			
Matrícula Nome	Vínculo Institucional	Função	Bolsa
201470667 BRUNA SIMONETTI ROSSATO	Aluno de Pós-graduação	Participante	
1798103 DANI LAYRA PERUZZOLO	Docente	Coordenador	
2080645 LUCIEM CHEQUIM DA SILVA	Docente	Co-orientador	
Unidades vinculadas ao projeto			
Unidade	Função	Valor	
04.72.00 - DEPTO. DE TERAPIA OCUPACIONAL	Responsável		
		<i>Jalena Raabe</i>	
		<i>Maria Gariet</i>	
		Unidade de Gabinete de Projetos	
		SIAPE: 2024876	
			Página: 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM

1.2.1.20.1.01 Projetos na Inteira

Data: 02/12/2014
Hora: 10:59

Classificações

Classificação	Item da classificação
Classificação CNPq	4.10.00.00-0 - TERAPIA OCUPACIONAL
Linha de pesquisa	02.00.00 - SAUDE
Quantos ao tipo de projeto de pesquisa	2.02 - Projeto de Monografia para Cursos de Pós-Graduação

Arquivos anexos

Nome do arquivo	Incluído em
Projeto MMC.docx	27/11/2014

Registros de atuação

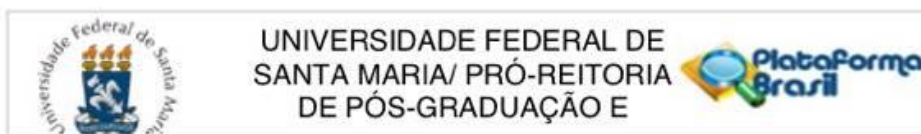
Cidade	UF	País	Data inicial	Data final
Santa Maria	RS	Brasil	14/08/2014	02/07/2015

Atividades

Atividades	Início previsto	Início efetivo	Final previsto	Final efetivo
1- Contato com os cuidadores via telefone;	14/08/2014	02/03/2015	02/07/2015	02/07/2015

Valéria Garlet
Valéria Garlet
Chefe de Gabinete de Projetos
SIAPE: 2024876

ANEXO B– Comprovante da Aprovação do Trabalho no CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Cotidiano de crianças com Mielomeningocele

Pesquisador: Dani Laura Peruzzolo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 39978514.0.0000.5346

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 935.970

Data da Relatoria: 10/03/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto a ser realizado durante um curso de especialização. O estudo caracteriza-se por ser de natureza qualitativa descritiva de casos, buscando especificamente detectar a funcionalidade de crianças com Mielomeningocele (MMC) a nível motor e social e estudar aspectos relacionados ao cuidador. Será realizada uma entrevista com os cuidadores e para isso, há um roteiro temático com questões norteadoras sobre o assunto em questão. A pesquisa também será de caráter quantitativo devido ao seu instrumento de coleta, o qual será o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI). A amostra da pesquisa será constituída por três pacientes, provenientes do Ambulatório Neuropediátrico Infantil do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

O período da realização do estudo compreenderá os meses de fevereiro a junho de 2015, em local neutro, ou seja sem vínculo com qualquer instituição. Os dados qualitativos se darão por meio da análise de conteúdo, segundo Gomes (2007).

Objetivo da Pesquisa:

GERAL: investigar de que forma estão sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com Mielomeningocele.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

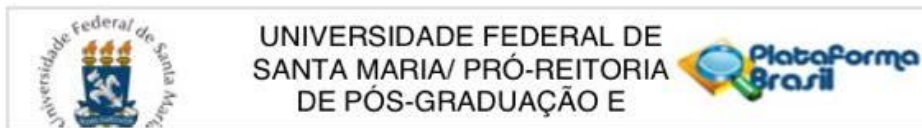
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 935.970

ESPECÍFICOS:

- Detectar a funcionalidade de crianças com Mielomeningocele a nível motor e social;
- Identificar a percepção do cuidador sobre o cotidiano da criança com Mielomeningocele;
- Verificar junto ao cuidador se houve atendimento terapêutico ocupacional, bem como sua importância na recuperação das crianças com Mielomeningocele.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: desconforto ao responder o questionário.

Benefícios: indiretos uma vez que permitirá a comunidade científica, bem como terapeutas ocupacionais e também a família/cuidador, entender como é o processo cotidiano de crianças com Mielomeningocele, como desenvolve suas atividades diárias, bem como compreender através da fala do cuidador de que forma interpreta e analisa esse processo cotidiano da criança.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os documentos necessários redigidos de forma correta e assinados.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <http://w3.ufsm.br/nucleodecomites/index.php/cep> - na aba "orientações gerais", modelos e orientações para apresentação dos documentos. Acompanhe as orientações disponíveis, evite pendências e agilize a tramitação do seu projeto.

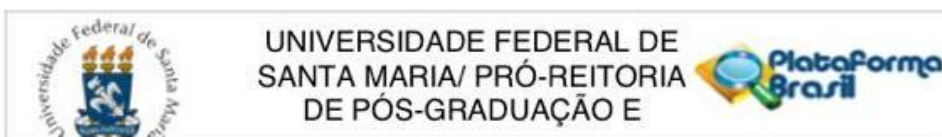
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências foram atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 935.970

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 21 de Janeiro de 2015

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Fioraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com

ANEXO C - Normas para submissão do artigo ao Periódico

Formato: Textos em português, inglês ou espanhol, digitados em arquivo do programa Microsoft Word 2007 ou posterior, papel tamanho A4, margens de 2,5 cm, espaço 1,5, letra Times New Roman 12. Todos os parágrafos devem começar na coluna 1, sem tabulação.

Os artigos submetidos deverão atender aos critérios de estruturação para a sua apresentação e de acordo com as diretrizes apontadas a seguir. É sugerido aos autores que façam um *checklist* quanto à estrutura do artigo antes de submetê-lo ao periódico. Os artigos que não atenderem aos itens mencionados serão devolvidos aos autores para adequação anteriormente à avaliação pelos Revisores *ad hoc*. Seguem abaixo as diretrizes para elaboração da: 1) Folha de Rosto e 2) Estrutura do Texto.

Resumo e Abstract: Devem refletir os aspectos fundamentais dos trabalhos, com no mínimo 150 palavras e, no máximo, 250. Preferencialmente, adotar explicitação da estrutura do trabalho, com colocação de subtítulos (Introdução, Objetivos, Métodos, Resultados/Discussão e Conclusões). Devem preceder o texto e estar em português e inglês.

Palavras-chave: De três a seis, em língua portuguesa e inglesa, apresentadas após o resumo e após o abstract, respectivamente. As palavras-chave deverão vir separadas por vírgulas. Consulte o DeCS (Descritores em Ciências da Saúde – <http://decs.bvs.br>) e/ou o Sociological Abstracts.

Tabelas: Devem estar citadas no texto através de numeração crescente (ex.: tabela 1, tabela 2, tabela 3) e apresentar legenda numerada correspondente à sua citação. As tabelas deverão ser apresentadas em formato editável (indica-se, preferencialmente, o uso do programa Microsoft Word 2007 ou posterior para preparação e envio das tabelas em formato .doc). Tabelas devem estar também devidamente identificadas e em escala de cinza. As tabelas devem estar inseridas no texto, em formato editável, e não ao final do documento, na forma de anexos. Todo quadro deve ser nomeado como tabela.

Figuras: As figuras (diagramas, gráficos, imagens e fotografias) devem ser fornecidas em alta resolução (300 dpi), em JPG ou TIF, coloridas e em preto e branco, e devem estar perfeitamente legíveis. Toda figura deve estar citada no texto através de numeração crescente (ex.: figura 1, figura 2, figura 3) e deve apresentar legenda numerada correspondente. As

figuras devem estar inseridas no texto, em formato editável, e não ao final do documento, na forma de anexos. Todo diagrama, gráfico, imagem e/ou fotografia deve ser nomeado(a) como figura.

Citações no texto: Quando o nome do autor estiver incluído na sentença, deve estar grafado com as iniciais maiúsculas e com a indicação da data. Ex: Segundo Silva (2009). Se o nome do autor vir entre parênteses, esse deve estar grafado em letras maiúsculas. Quando houver mais de um autor, os nomes devem estar separados por ponto e vírgula. Ex: (SILVA; SANTOS, 2010). Se os autores estiverem incluídos no corpo do texto/sentença, os nomes deverão vir separados pela letra “e”. Ex: Segundo Amarantes e Gomes (2003); Lima, Andrade e Costa (1999). Quando existirem mais de três autores em citações dentro ou fora dos parênteses, deve-se apresentar o primeiro autor seguido da expressão “et al.”. Toda a bibliografia utilizada e citada no texto deverá, obrigatoriamente, estar na lista de referências, assim como toda a lista de referências deverá estar citada no texto.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Confidencialidade

24

APÊNDICE B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: O cotidiano de crianças com Mielomeningocele

Pesquisador responsável: Dani Laura Peruzzolo

Demais pesquisadores: Bruna Simonetti Rossato

Instituição de origem do pesquisador: Universidade Federal de Santa Maria - RS

Local da coleta de dados: Local neutro

Registro no CEP/UFSM:

Os pesquisadores do projeto, acima identificados, assumem o compromisso de:

- I. preservar o sigilo e a privacidade dos sujeitos cujos dados (informações e/ou materiais biológicos) serão estudados;
- II. assegurar que as informações serão utilizadas, única e exclusivamente, para a execução do projeto em questão;
- III. assegurar que os resultados da pesquisa somente serão divulgados de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa.
- IV. O material coletado ficará sob os cuidados da professora Dani Laura Peruzzolo no prédio 26 C sala 9 Os dados ficarão armazenados por cinco anos e após esse período, os mesmos serão desgravados.

Os pesquisadores declaram ter conhecimento de que as informações pertinentes às técnicas do projeto de pesquisa somente podem ser acessados por aqueles que assinaram o Termo de Confidencialidade, excetuando-se os casos em que a quebra de confidencialidade é inerente à atividade ou que a informação e/ou documentação já for de domínio público.

Santa Maria, 15 de janeiro de 2015


 Prof.^a M.^a Dani Laura Peruzzolo
 Terapeuta Ocupacional
 CREFTO 3448 T.O.


 Pós-Graduanda Bruna Simonetti Rossato

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av. Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax: (55)3220-8009
 Email: comiteeticapesquisa@small.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (UFSM)

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE FISIOTERAPIA

PROJETO DE PESQUISA

O COTIDIANO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O presente estudo denominado “O cotidiano de crianças com Mielomeningocele”, será realizado pela pós-graduanda em Reabilitação Físico-Motora Bruna Simonetti Rossato orientada pela Prof.^a M.^a Lucielem Chequim da Silva.

Esta pesquisa tem por objetivo investigar de que forma estão sendo realizadas as atividades cotidianas de crianças com Mielomeningocele. Como objetivos específicos, busca-se: Detectar a funcionalidade de crianças com Mielomeningocele anível motor; Identificar a percepção do cuidador sobre o cotidiano da criança com Mielomeningocele; Verificar junto ao cuidador se houve atendimento terapêutico ocupacional, bem como sua importância na recuperação das crianças com Mielomeningocele.

Este estudo será realizado em local a combinar com o responsável legal da criança. O responsável, após a leitura deste termo e concordando em participar da pesquisa, receberá uma cópia deste documento.

Esta pesquisa não oferece riscos potenciais à saúde física ou mental do participante. Porém, se em algum momento sentir-se prejudicado, sob qualquer aspecto, devido à pesquisa, a pesquisadora se responsabilizará por eventuais encaminhamentos aos serviços públicos de saúde.

O participante não será identificado em nenhum momento, sendo respeitada a sua privacidade e o material coletado ficará sob os cuidados de Lucielem Chequim da Silva no prédio 26 Sala 9. Os dados ficarão armazenados por cinco anos e após esse período, os mesmos serão desgravados. Não haverá despesas pessoais em qualquer fase do estudo, também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.

Em caso de dúvidas posso entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, através do telefone(55) 3220-9362.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que estou de acordo em participar deste projeto de pesquisa, livre de qualquer tipo de constrangimento, pois fui informado, de forma clara e detalhada, dos propósitos do estudo, procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios aos quais serei submetido. Fui igualmente informado que minha participação é isenta de despesas. Fica também estabelecido que tenho a liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que haja prejuízo de qualquer ordem.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu, _____
 _____ (Responsável), RG número _____
 estou de acordo com a participação de
 _____ (Participante) nesta
 pesquisa, assinando este consentimento.

Eu, _____,
 (Participante) concordo em participar da pesquisa.


Santa Maria, _____ de _____ 201_.

 Assinatura do Responsável

 Prof.ª M.ª Lucielem Chequim da Silva
 Pesquisadora responsável (UFSM).
 Docente do curso de Terapia Ocupacional
 Telefone:(55) 9152-3620

 Pós-Graduanda Bruna Simonetti Rossato

APÊNDICE C- Folha de Autorização: Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria (GEP-HUSM)



**Gerência de Ensino e Pesquisa
do Hospital Universitário de Santa Maria**

FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS

Nº Inscrição GEP: 410 / 2014 Data: 15/12/2014

Pesquisador: Dani Laura Peruzzolo Função: Docente

SIAPE: 1798103 Telefone: 91523620 Unidade/Curso: 1 E-mail: dani.laura80@gmail.com

Título: "Oportunidade de pesquisas com Hiedromeningerite"

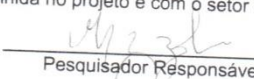
TIPO DE PROJETO: Pesquisa () Extensão () Institucional

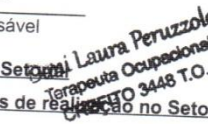
FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC Especialização () Dissertação () Tese () Outro

TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde Operacional () Clínica () Básica
() Políticas Públicas de Saúde


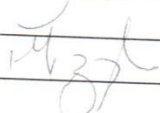
FONTE DE FINANCIAMENTO: Recursos Próprios () HUSM () Agência Pública de fomento nacional
() Agência Pública de fomento internacional () Indústria Farmacêutica
() Grupo de Pesquisa

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.


 Pesquisador Responsável

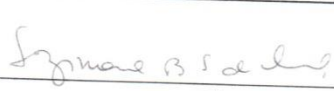
Avaliação e Aprovação Setorial

 Dani Laura Peruzzolo
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO 3448 T.O.

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

Setores envolvidos	Concorda com o projeto	Assinatura e carimbo dos responsáveis
<u>Serviço Fisioterapia</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim () Não	 Pt. Profa. Dra. Ana Lucia Cerri Prado Chefia do Serv. de Fisioterapia - HUSM CREFITO 2633-F
<u>Serviço de Terapia Ocupacional</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Sim () Não	 Dani Laura Peruzzolo Terapeuta Ocupacional CREFITO 3448 T.O.
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	
	() Sim () Não	

PARECER COMISSÃO CIENTIFICA GEP: Aprova Data: 29/12/2014

PARECER AO CEP


 Profª Suzinara Beatriz Soares de Lima
 Chefe da Divisão de Enfermagem
 HUSM - EBSERH
 COREN 56.571

Data: 29/12/2014

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

1- Come alimento batido/amassado/coado 0 1

2- Come alimento moído/granulado 0 1

3- Come alimento picado/em pedaços 0 1

4- Come comidas de texturas variadas 0 1

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

5- Alimenta-se com os dedos 0 1

6- Pega comida com colher e leva até a boca 0 1

7- Usa bem a colher 0 1

8- Usa bem o garfo 0 1

9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios 0 1

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo 0 1

11- Levanta copo para beber, mas pode derramar 0 1

12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos 0 1

13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos 0 1

14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem 0 1

D: HIGIENE ORAL

15- Abre a boca para a limpeza dos dentes 0 1

16- Segura escova de dente 0 1

17- Escova os dentes, porém sem escovação completa 0 1

18- Escova os dentes completamente 0 1

19- Coloca creme dental na escova 0 1

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado 0 1

21- Leva pente ou escova até o cabelo 0 1

22- Escova ou penteia o cabelo 0 1

23- É capaz de desembarçar e partir o cabelo 0 1

F: CUIDADOS COM O NARIZ

24- Permite que o nariz seja limpo 0 1

25- Assoa o nariz com lenço 0 1

26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado 0 1

27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado 0 1

28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado 0 1

G: LAVAR AS MÃOS

29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas 0 1

30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las 0 1

31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão 0 1

32- Lava as mãos completamente 0 1

33- Seca as mãos completamente 0 1

H: LAVAR O CORPO E A FACE

34- Tenta lavar partes do corpo 0 1

35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face 0 1

36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume) 0 1

37- Seca o corpo completamente 0 1

38- Lava e seca a face completamente 0 1

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa 0 1

40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho 0 1

41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho 0 1

42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém s/ fechar 0 1

43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as 0 1

J: FECHOS

44- Tenta participar no fechamento de vestimentas 0 1

45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão 0 1

46- Abre e fecha colchete de pressão 0 1

47- Abotoa e desabotoa 0 1

48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão 0 1

K: CALÇAS

49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir 0 1

50- Retira calças com elástico na cintura 0 1

51- Veste calças com elástico na cintura 0 1

52- Retira calças, incluindo abrir fechos 0 1

53- Veste calças, incluindo fechar fechos 0 1

L: SAPATOS / MEIAS

54- Retira meias e abre os sapatos 0 1

55- Calça sapatos/sandálias 0 1

56- Calça meias 0 1

57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro 0 1

58- Amarra sapatos (prepara cadarço) 0 1

M: TAREFAS DE TOALETE (roupas, uso do banheiro e limpeza)

59- Auxilia no manejo de roupas 0 1

60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro 0 1

61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga 0 1

62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro 0 1

63- Limpa-se completamente depois de evacuar 0 1

N: CONTROLE URINÁRIO (escore = 1 se a criança já é capaz)

64- Indica quando molhou fralda ou calça 0 1

65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia) 0 1

66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia) 0 1

67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia) 0 1

68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite 0 1

O: CONTROLE INTESTINAL (escore = 1 se a criança já é capaz)

69- Indica necessidade de ser trocado 0 1

70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia) 0 1

71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia) 0 1

72- Faz distinção entre urinar e evacuar 0 1

73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais 0 1

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

APÊNDICE E – Perguntas para os cuidadores

Perguntas para o cuidador	
01	Como você cuidador, percebe o desempenho da criança em relação às atividades do seu cotidiano?
02	Durante o processo de tratamento da criança, houve atendimento com terapeuta ocupacional? Caso positivo, foi ou está sendo importante para a recuperação dela? Por quê?