

# Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento<sup>a</sup>

## Mielomeningocele and nutrition: a proposal of care protocol

## Mielomeningocelis y nutrición: una propuesta de protocolo de asistencia

*Fernanda Graciano Bronzeri\**

*Tatiana dos Santos Faria\**

*Fernanda Simões de Andrade Silva\*\**

*Patrícia Carla Falcão Cruz Coimbra\*\**

*Vera Silvia Frangella\*\*\**

**RESUMO:** A mielomeningocele consiste na forma mais grave e comum de espinha bífida, respondendo por aproximadamente 75% de todos os casos. É uma desordem caracterizada pelo fechamento parcial do tubo neural embrionário, podendo ocorrer em qualquer região da medula. O presente estudo objetiva por meio de revisão da literatura a descrever os fatores nutricionais envolvidos na mielomeningocele e a apresentar a proposta de um instrumento-guia para a consulta nutricional, identificado como protocolo de atendimento. Para tanto, empregou-se a técnica booleana, selecionando-se 31 artigos científicos, publicados nos últimos 5 anos e rastreados nas bases de dados Lilacs, Bireme e Scielo. A obesidade e/ou sobrepeso, o déficit de estatura e a ocorrência de dificuldades alimentares são características dessa população. O excesso de peso pode ser explicado pela perda da função dos grupos de músculos inferiores, reduzindo assim o gasto energético corporal. A prevenção dessa doença com a fortificação alimentar com ácido fólico durante a gestação ainda está sendo avaliada. Com base nos consensos literários, elaborou-se o protocolo, o qual reúne informações que devem ser buscadas para uma adequada intervenção nutricional individualizada e diretamente focada nas eventuais deficiências de crianças com mielomeningocele (identificação do paciente e seu responsável; condições socioeconômicas; histórico clínico, consumo alimentar na gestação; condições perinatais e atuais da criança; aspectos alimentares e dados antropométricos), visando padronizar, otimizar, qualificar e sistematizar o atendimento desses indivíduos, causando impacto positivo na correção de possíveis desvios nutricionais e proporcionando longevidade com qualidade de vida a essa população.

**PALAVRAS-CHAVE:** Mielomeningocele. Nutrição. Estado Nutricional.

**ABSTRACT:** Mielomeningocele is the most serious and more common form of bifid thorn, corresponding to nearly 75% of all cases. It is a disorder characterized by the partial closing of the embryonic neural tube, and it may happen in any region of the marrow. This study aims to describe, by means of a literature survey, nutritional factors related to mielomeningocele and propose a guide tool for the nutritional exam, identified as a care protocol. Thus, it is an investigation-action or interventionist bibliographic survey. For doing that, we used the boolean technique, selecting thirteen scientific papers published in the last five years and tracked in the data bases Lilacs, Bireme and Scielo. Findings were used for the elaboration of an interdisciplinary protocol for nutritional care that is made up of the following items: identification of the patient and person in charge, socio-economic conditions, clinical history, perinatal and present food consumption in gestation, conditions of the baby, feeding aspects and anthropometric data on patient. Obesity and/or overweight, deficits in height and the occurrence of feeding difficulties are data indicated in all the investigations that involve individuals that present defects in the neural tube. Excess weight may be explained by the loss of the function of the great inferior muscular groups, reducing therefore the corporal power cost. Prevention with nutritional support with folic acid during gestation is still being evaluated. Based on literature consensus, we created a protocol having information to be gathered in order to prepare an adequate individual intervention focused on necessities of children having mielomeningocele (identification of children and adult responsible, socioeconomic conditions, clinical history, food consumption during gestation, perinatal and current conditions, food facts and anthropometric data) in order to pattern, optimize, qualify and systematize care for correcting nutritional lacks and allowing patients to live longer having a good quality of life.

**KEYWORDS:** Mielomeningocele. Nutrition. Nutritional State.

**RESUMEN:** Mielomeningocele es la forma más grave y más común de espina bífida, correspondiendo a cerca de 75% de todos los casos. Es un desorden caracterizado por el cierre parcial del tubo neural embrionario, pudiendo ocurrir en cualquier región de la médula. Este estudio intenta describir pro medio una revisión de literatura factores nutricionales vinculados al mielomeningocele, así bien presentar un instrumento guía para la consulta nutricional, identificado como protocolo de asistencia. Para eso, se emplee la técnica booleana, se seleccionando trece artículos científicos, publicados en los últimos cinco años y rastreados en las bases de datos Lilacs, Bireme e Scielo. Los consensos encontrados establecieron la elaboración del protocolo interdisciplinar para asistencia nutricional, que se compone de los siguientes items: identificación del paciente y responsable, aspectos maternos, condiciones socioeconómicas, histórico clínico, consumo alimentar en la gestación, condiciones perinatales y actuales del niño, aspectos alimentares y datos antropométricos del paciente. La obesidad y/o sobrepeso, el déficit de altura y la ocurrencia de dificultades alimentares son datos indicados en todas las investigaciones que involucran individuos que presentan defectos del tubo neural. El exceso de peso puede ser explicado por la pérdida de la función de los grandes grupos musculares inferiores, reduciendo así el gasto energético corporal. La prevención con apoyo nutricional utilizando ácido fólico en la gestación sigue siendo evaluada. Basados en el consenso de la literatura, se ha elaborado un protocolo para la obtención de informaciones necesarias a una adecuada intervención individual concentrada en las necesidades de niños afectados por mielomeningocele (identificación del paciente y su responsable, condiciones socioeconómicas, histórico clínico, consumo de alimentos en el curso de la gestación, condiciones perinatales y actuales de los niños, factores alimentares y datos antropométricos) a fin de crear padrones, optimizar, cualificar y sistematizar el cuidado como para suplir carencias nutricionales y permitir a los pacientes una vida más larga con buena cualidad de vida.

**PALABRAS-LLAVE:** Mielomeningocele. Nutrición. Estado Nutricional.

a. Trabalho desenvolvido em 2010, durante o período de estágio na área de Nutrição Clínica, no Centro Universitário São Camilo.

\* Nutricionistas pelo Centro Universitário São Camilo.

\*\* Nutricionistas do Lar Escola São Francisco.

\*\*\* Nutricionista. Professora orientadora. Docente do Centro Universitário São Camilo. E-mail: nutri@ajato.com.br

## Introdução

A mielomeningocele consiste na forma mais grave e mais comum de espinha bífida, respondendo por cerca de 75% de todos os casos<sup>1</sup>. É uma desordem caracterizada pelo fechamento parcial do tubo neural embrionário, decorrente da proliferação inadequada de células ectodérmicas durante o segundo trimestre de gestação, deixando uma abertura na coluna vertebral, com um saco dorsal contendo líquido e tecido nervoso no seu interior. Essa abertura pode ocorrer em qualquer região da medula, mas 75% são de localização lombossacral<sup>2,3,4,5</sup>.

Inserida no contexto das malformações congênitas do sistema nervoso central, a mielomeningocele é considerada como a segunda causa de deficiência motora infantil<sup>6</sup>. Na América do Sul, o ECLAMC-Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas, no período entre 1995 e 2005, identificou uma prevalência de 4,73/1000 nascimentos. A prevalência dessa doença foi maior nos recém-nascidos com baixo peso (< 2.500 g) e menor entre os filhos de mulheres com mais de três gestações<sup>2</sup>.

A incidência global dessa doença é de 1/1000 até 8/1000<sup>2</sup>. Estudos realizados no Brasil, no ano de 1982 a 2001, apontaram prevalência de 2,28/1000 em Campinas, e, em Curitiba, de 1990 a 2000, de 1,8/1000 nascidos vivos<sup>7</sup>.

Suas causas não são totalmente conhecidas, mas alguns fatores genéticos e ambientais possuem papel significativo. Entre os fatores ambientais estão: diabetes e excesso de peso materno, deficiência de zinco, ingestão de álcool durante os primeiros três meses de gravidez, fatores socioeconômicos, alimentos contaminados com inseticidas, fármacos anticonvulsivantes, agentes anestésicos, entre outros. No en-

tanto, acredita-se que a *deficiência de ácido fólico* seja o mais importante fator para o desenvolvimento dos defeitos do tubo neural, por atuar na síntese de DNA e, portanto, é essencial para a rápida divisão celular que ocorre durante o desenvolvimento fetal precoce<sup>8</sup>.

A literatura aponta que mulheres com dieta pobre em ácido fólico (vitamina B9) possuem uma maior chance de terem filhos afetados pela doença. O diagnóstico pode ser feito no período pré-natal a partir da realização da ultra-sonografia morfológica (onde se observa alargamento do canal vertebral), dosagem de alfa-fetoproteína (não específico, mas o valor elevado é forte indício da doença) e eletroforese de acetilcolinesterase no líquido amniótico<sup>9</sup>.

Alguns estudos apontam que, para se evitar a mielomeningocele, a gestante deverá ingerir 0,4 mg/d de ácido fólico, porém as que já possuem um filho com a doença devem tomar 4mg/d aos dois meses da concepção e no primeiro trimestre<sup>2,4</sup>.

A maioria das lesões ocorre na região lombar inferior ou na região sacral, uma vez que essa área costuma ser a última parte da coluna a se fechar. Incluem incapacidades crônicas graves, como: paralisia ou deformidades dos membros inferiores e da coluna vertebral, distúrbios da sensibilidade cutânea, descontrole urinário e fecal, disfunção sexual, hidrocefalia, dificuldade de aprendizagem e risco de desajustes psicossociais<sup>2,4,10</sup>.

Aproximadamente 30% de pacientes com mielomeningocele são capazes de deambular com suporte, ou não, necessitando de órteses. Em outros casos, o uso da cadeira de rodas é a opção, principalmente, para pacientes que apresentam lesões em segmentos altos da coluna. Sabe-se que crianças no acompanhamento em serviço ambulatorial apresentam com frequência complicações mais tardias<sup>2</sup>.

As malformações congênitas, como a espinha bífida, são uma condição crônica, pois seus portadores têm a necessidade de cuidado de equipe multidisciplinar prolongado e continuado. A Organização Mundial da Saúde define as condições crônicas como problemas de saúde de naturezas diversas, que necessitam certos cuidados permanentes e que exigem alta demanda aos pacientes, às famílias e principalmente, ao sistema de saúde<sup>11</sup>.

O tratamento da mielomeningocele começa pela correção da deformação no dorso. O objetivo é restabelecer as barreiras naturais que isolam o tecido nervoso do meio externo e a cirurgia deve ser realizada mais precocemente possível, para reduzir ao máximo a incidência de infecções<sup>12</sup>.

O aumento exagerado do crânio indica a presença de hidrocefalia, para a qual o tratamento cirúrgico é a colocação de uma drenagem (válvula) que envia o excesso de líquido cefalorraquidiano para o interior do abdome ou do coração, conhecida como derivação ventrículo peritoneal. Mais de 80% dos indivíduos que têm mielomeningocele apresentam hidrocefalia associada<sup>12</sup>.

São escassas as publicações no Brasil sobre malformação do tubo neural, tornando a mielomeningocele um termo ainda desconhecido. Assim, é de extrema importância realizarem-se pesquisas, para uma possível redução na incidência dessa doença, que ocorre durante a gestação<sup>13</sup>.

Na prática clínica, há uma grande dificuldade da especificidade do cuidado nutricional de indivíduos com espinha bífida. Assim, o presente manuscrito tem o objetivo de descrever, com base na literatura atual, a relação entre fatores nutricionais e a mielomeningocele e criar um protocolo de atendimento interdisciplinar como instrumento

para guiar a consulta nutricional, incluindo pontos diferenciados na abordagem de atendimento para oferecer longevidade e qualidade de vida dessa população.

### Delineamento da pesquisa

O presente estudo é parte integrante de uma investigação em que a pesquisa é concebida e realizada em estrita associação com uma ação com vistas à resolução de um problema coletivo<sup>14,15</sup>.

A elaboração deste estudo contou com trinta e um artigos científicos divulgados nos últimos 5 anos, rastreados nas bases de dados Lilacs, Bireme e Scielo, utilizando-se os seguintes descritores de saúde: mielomeningocele; mielomeningocele e obesidade; espinha bífida; defeitos do tubo neural. Para tanto, empregou-se a técnica booleana e as palavras: *and*, *or* e *not*.

O desenvolvimento da redação do presente trabalho deu-se por meio da análise crítica e reflexiva dos dados, buscando-se os dissensos e consensos encontrados na literatura sobre o assunto<sup>14,15</sup>.

Com base nesses consensos, elaborou-se um protocolo de atendimento para pacientes com mielomeningocele, contemplando informações e dados considerados pertinentes e fundamentais para a avaliação e acompanhamento nutricional em um centro de reabilitação. Esse protocolo reflete uma tentativa de reunir o máximo de informações que devem ser buscadas para a adequada execução de uma conduta dietoterápica individualizada e diretamente focada nas eventuais deficiências de crianças com mielomeningocele, visando, assim, melhor atendimento e direcionamento de ações nutricionais intervencionistas. Assim, o protocolo interdisciplinar de assistência nutricional compõe-se dos seguintes itens: 1. Identificação do

paciente; 1.1 Identificação do responsável; 2. Aspectos maternos; 2.1 Condições socioeconômicas; 2.2 Histórico clínico; 2.3 Dados sobre a gestação do paciente; 2.4 Consumo alimentar na gestação; 3. Dados da criança com mielomeningocele; 4. Condições perinatais da criança; 5. Condições atuais da criança; 6. Aspectos alimentares da criança; e 7. Dados antropométricos da criança.

### Fundamentação teórica

#### Nutrição e mielomeningocele

A alimentação infantil é uma função importante, que está relacionada com vários aspectos. Primeiramente, tem-se que esta é a fonte de nutrição e hidratação do nosso organismo, sendo assim imprescindível para a manutenção da vida. Também é importante considerar o crescimento e desenvolvimento das estruturas orofaciais, que dependem de uma alimentação que promova a ingestão adequada de consistências e sabores, para assim conduzir à correta estruturação dos órgãos fonocarticulatórios e à funcionalidade do sistema estomatognático. Além disso, os aspectos afetivos e sociais também estão inseridos na função de alimentação, uma vez que promove um meio propício para trocas afetivas e linguísticas na relação mãe-filho, que se inicia desde o período de amamentação, continuando por todo o processo de alimentação<sup>16</sup>.

Com base na observação clínica, constata-se que a recusa alimentar está presente em crianças com mielomeningocele, existindo a necessidade de se avaliá-las, para assim se indicar e propiciar o acompanhamento fonoaudiológico e nutricional precoce<sup>17</sup>.

Em 2005, publicou-se um estudo na revista CEFAC, em São Paulo, no qual se verificou a ocor-

rência das dificuldades alimentares em crianças com mielomeningocele e a importância da atuação fonoaudiológica junto a elas, por meio da aplicação de um protocolo de avaliação da alimentação, adaptado do protocolo de avaliação miofuncional orofacial do setor de fonoaudiologia da AACD, por Silvério Santana. Nesse estudo, avaliaram-se 49 crianças portadoras de mielomeningocele, sendo 21 do gênero masculino e 28 do gênero feminino, com idades entre 8 meses e 3 anos. Realizou-se avaliação fonoaudiológica da alimentação no setor de fonoaudiologia e no ambulatório médico da AACD Central de São Paulo, no período de julho a agosto de 2004, e, na análise dos dados, privilegiaram-se os referentes à: sensibilidade intraoral, presença de recusa alimentar, náusea e/ou desconforto, e consistência alimentar mais espessa ingerida. Ao término da avaliação, o responsável recebeu orientações quanto aos aspectos que se encontravam alterados de acordo com o esperado para a idade da criança. Verificando-se a necessidade de um acompanhamento fonoaudiológico, realizaram-se encaminhamentos para um fonoaudiólogo do setor para seguimento dos casos. Os resultados revelaram que na maioria das crianças ocorre: hipersensibilidade de língua (65,3%) e palato (57,8%), presença de náusea e/ou desconforto (73,5%) e recusa alimentar (79,6%). Verificou-se, assim, que as alterações apresentadas pelas crianças com mielomeningocele tornam o momento da alimentação desprazeroso e geram conflitos entre o cuidador e a criança. O estudo, portanto, possibilitou concluir que os pacientes com mielomeningocele apresentam dificuldade alimentar evidente, que se caracteriza principalmente pelo aumento da sensibilidade intraoral e pela presença de recusa alimen-

tar, mostrando que o cuidado do fonoaudiólogo se faz importante na equipe interdisciplinar junto a pacientes com mielomeningocele, para diagnóstico e intervenção precoce.

### Estado nutricional e mielomeningocele

A obesidade é um grave problema de saúde pública mundial, sendo vista atualmente como uma pandemia. Estima-se que 40% da população brasileira tenha excesso de peso, incluindo crianças, adolescentes e adultos. Ela é um fator de risco à saúde e um sério problema em mulheres na idade reprodutiva, resultante da interação de fatores genéticos e ambientais<sup>18</sup>.

A obesidade materna, segundo a literatura, também está relacionada com um erro no diagnóstico da mielomeningocele observado durante o segundo trimestre com a realização de uma ultrassonografia. Isso se deve ao fato de que a visualização do cordão umbilical, medula e coração estão significativamente prejudicadas quando o IMC materno é maior que 36,2 kg/m<sup>2</sup><sup>19</sup>. Além disso, mulheres obesas têm um risco aumentado de desenvolver disfunção placentária<sup>20</sup>. Esse risco pode ser explicado pela alteração do fluxo sanguíneo na placenta<sup>21</sup>. Diversos estudos mostram que crianças de mães obesas têm maior probabilidade de desenvolver malformação congênita<sup>22</sup>. As malformações mais encontradas são alterações no tubo neural<sup>23</sup>, principalmente a mielomeningocele.

Alguns estudos analisaram os efeitos da fortificação alimentar com ácido fólico na redução da prevalência dos defeitos do tubo neural. Nos países em que a fortificação alimentar com ácido fólico é obrigatória para gestantes, a prevalência de defeitos no tubo neural reduziu com valores que variam de

19 a 78%, indicando que a administração de alimentos com ácido fólico é importante para a prevenção primária de mielomeningocele. Contudo, essa conduta ainda não é de consenso<sup>13</sup>.

A mielomeningocele está diretamente relacionada com prejuízos no crescimento, sendo o principal deles o déficit de estatura<sup>24</sup>.

A perda da mobilidade, combinada com o colapso da coluna vertebral de pacientes com mielomeningocele, pode provocar o aparecimento da obesidade, especialmente na parte superior do corpo, fazendo com que grande parte da metade inferior do corpo do paciente não seja perceptível<sup>25</sup>.

A obesidade e/ou sobrepeso são identificados na maior parte dos estudos em indivíduos que apresentaram defeitos do tubo neural. Ela também pode ser explicada pela perda de função dos grandes grupos musculares inferiores, como os músculos da região das nádegas, coxas, pernas e pé, que reduzem o gasto energético corporal. A literatura ainda refere que há tendência ao sobrepeso e/ou à obesidade mais pronunciada nas meninas. Uma possibilidade nesse sentido, embora não se tenha coletado esses dados em nenhum estudo, é a manifestação da puberdade. Sabe-se que, nos anos anteriores à menarca, é comum que meninas sofram elevação do peso, em especial dada pelo aumento na gordura corporal<sup>26</sup>.

### Protocolo de Atendimento

O protocolo de atendimento consiste em um método padrão, que permite a comunicação entre os processos, ou seja, ele representa um conjunto de regras e procedimentos a respeitar para uma coleta de informações pertinentes para o acompanhamento de um estudo. É definido como um instrumento normativo do processo de intervenção técnica e social, que orienta os

profissionais na realização de suas funções, baseando-se em conhecimentos científicos e práticos do cotidiano do trabalho em saúde, de acordo com cada realidade. É de grande importância sua aplicação na rede de saúde, pois organiza, padroniza e confere direcionalidade às ações na prática clínica. Além disso, também oferece vantagens aos pacientes que procuram ou solicitam o serviço de saúde, como atendimento rápido, sistematizado e uniforme, com elevada acurácia no diagnóstico e na relação custo-efetividade<sup>27</sup>.

Dessa forma, a finalidade da elaboração do protocolo de atendimento para pacientes com mielomeningocele (Anexo A) é direcionar os cuidados específicos, necessários ao processo de intervenção, e a abordagem de situações, problemas comuns às crianças que necessitam de um atendimento nutricional.

O protocolo de atendimento proposto, portanto, trata-se de uma abordagem sistemática do paciente, fundamentada em evidências científicas, para o diagnóstico, avaliação e acompanhamento de crianças com mielomeningocele<sup>27</sup>.

A coleta de informações sobre os aspectos maternos inicia-se com a etapa de dados sobre as condições socioeconômicas. Evidencia-se a relação, particularmente, de renda e a presença de filhos com mielomeningocele, pois, como cita Cunha, et al<sup>28</sup> e Filgueiras, Dytz<sup>29</sup>, houve uma maior prevalência de mães com condições socioeconômicas muito baixas, possivelmente mostrando que a falta de informação pode ter uma grande influência no aparecimento de defeitos no tubo neural<sup>28,29</sup>. Além disso, outras informações foram contempladas, a fim de avaliar as condições financeiras familiares para um cuidado adequado à criança, como: profissão, ocupação, local de trabalho, tipo de moradia dos pais ou res-

ponsáveis e posse de plano médico assistencial<sup>28</sup>.

No histórico clínico materno, aparecem os itens de presença de malformações do tubo neural na família, número de gestações anteriores e histórico de mielomeningocele. Há relatos na literatura de que os defeitos do tubo neural (DFTN) sejam menos frequentes entre os filhos de múltiparas (mais de 3 gestações)<sup>2</sup>. E os autores Aguiar, et al<sup>2</sup>, Cunha, et al<sup>28</sup>, Rocco, Saito, Fernandes<sup>7</sup>, bem como Santos e Pereira<sup>13</sup> estimam que o risco de reincidência para uma mesma família ou para futura gravidez de um casal que já teve um filho com DFTN é de aproximadamente 5%.

Quanto à idade da mãe na gestação atual, há uma maior suscetibilidade para essas malformações em mães com idade entre 20 e 24 anos<sup>2</sup>.

Quanto à assistência pré-natal, o Ministério da Saúde preconiza atendimento mínimo de seis consultas e, a depender da identificação dos riscos, até dez consultas são indicadas. No entanto, pesquisas relatam que parcela significativa de mães brasileiras não recebem, por diversos motivos, um número de consultas e um atendimento adequado no pré-natal<sup>29</sup>.

Ainda, relaciona-se o número de consultas de pré-natal com a ocorrência dos DFTN<sup>7,13,28,29,30</sup>. Quanto maior o número de consultas, menor a ocorrência de defeitos. Início tardio da assistência pré-natal e número de consultas pré-natais deficientes são, portanto, considerados fatores de risco para a ocorrência dos DFTN<sup>31</sup>.

Outros dados maternos são rastreados por serem considerados fatores de risco para o aparecimento de mal formação congênita como: obesidade, obesidade durante a gestação, diabetes mellitus, deficiência de ácido fólico, deficiência de zinco, ingestão de álcool durante

os primeiros três meses de gravidez e exposição a determinados medicamentos<sup>11,13,28,31,32</sup>.

Segundo Gaiva, Neves, Siqueira<sup>11</sup>, a carência de ácido fólico é o mais importante fator de risco para os DFTN. Sabe-se que mulheres com dieta pobre em ácido fólico (vitamina B9) possuem uma maior chance de terem filhos afetados pela doença<sup>7</sup>. Assim, estudos indicam que o uso de suplemento vitamínico contendo ácido fólico durante o período periconcepcional (3 meses antes da fecundação e até 3 meses de gestação) pode reduzir o risco de ocorrência como o risco para recorrência para os DFTN em cerca de 50%, além do conhecido potencial de prevenção (de 50% a 70%) que a ingestão adequada de folato exerce no aparecimento de mal formações<sup>2,7,11,13,30,31</sup>. Assim sendo, faz parte do protocolo, uma lista de alimentos fontes de zinco e ácido fólico, com respectiva frequência de consumo para avaliar se a ingestão dessas vitaminas é suficiente para suprir as necessidades diárias na gestação.

Na abordagem de dados relacionados à criança com mielomeningocele, contemplam-se itens de diagnóstico médico, como local da lesão, o tempo de diagnóstico da mielomeningocele<sup>2,11,28,29,31,33,34</sup> e etnia, a qual parece ter relação com o risco de ocorrência de algumas malformações. Pinto, et al<sup>33</sup> encontraram em seu estudo 86% da prevalência em etnia caucasiana.

Sobre as condições perinatais da criança, coletam-se dados, como local de nascimento, idade gestacional, tipo de parto, condições ao nascer, peso ao nascer e realização da cirurgia DVP.

A pesquisa desenvolvida por Filgueiras, Dytz<sup>29</sup> mostrou que 98,4% dos recém-nascidos com mielomeningocele foram oriundos de hospitais públicos e, em se tratando da idade gestacional, evi-

denciou-se uma prevalência significativa de neonatos nascidos a termo (86,5%), divergindo dos resultados de outros estudos. Rocco, Saito, Fernandes<sup>7</sup> e Ulsenheimer, et al<sup>34</sup> relatam que a prematuridade (parto antes de 37 semanas) ocorreu somente em 5% dos casos e, de acordo com Aguiar, et al<sup>2</sup>, os DFTN foram mais frequentes naqueles de baixo peso (<2.500g).

Quanto ao tipo de parto, a literatura refere que a maioria das crianças com mielomeningocele nascem de parto cesária<sup>7,11,33</sup>.

Sobre as condições atuais da criança, ainda rastreiam-se itens de diagnóstico médico e fonoaudiológico. A literatura refere que recém-nascidos submetidos à instalação de derivação ventrículo-peritoneal mais precocemente têm melhor desenvolvimento cognitivo, ao contrário dos operados mais tardiamente<sup>29</sup>.

Em relação à mobilidade, aproximadamente, 30% dos pacientes são capazes de deambular com suporte ou não, necessitando de órteses ou não. Em outros casos, o uso da cadeira de rodas é a opção, principalmente, para pacientes que apresentam lesões em segmentos altos da coluna<sup>24,29</sup>.

Os itens relacionados a algumas deficiências nos membros inferiores como deformidades, paralisia, incontinência urinária e fecal, presença de hidrocefalia e alergia ao látex devem ser detectados pelo fisiatra e anotados pelo nutricionista.

A hidrocefalia e a alergia ao látex devem ser anotadas, pois se estima que a presença de hidrocefalia é frequente em 90% dos casos de mielomeningocele<sup>7,29,33</sup>, e a alergia ao látex pode ocorrer em até 30% dos casos<sup>7,24</sup>.

Os itens relacionados à avaliação fonoaudiológica são: dificuldade na modificação das consistências e sabores da dieta alimentar; dificuldade em receber diferentes texturas

na mesma refeição; preferência por texturas na mesma refeição; preferência por utensílios de alimentação; condições de respiração e presença de disfagia<sup>35</sup>.

Devem-se ainda registrar dados referentes aos aspectos alimentares da criança, que são contemplados com os seguintes itens: tipo de alimentação, preferência por sabores, presença de recusa alimentar, presença de náuseas para algum alimento, presença de desconforto para algum alimento, dificuldade de mastigação e denteição<sup>35</sup>.

Após a coleta de dados, deve-se proceder à avaliação nutricional da criança com mielomeningocele, cujo registro e análise dos valores, com definição do diagnóstico nutricional, finaliza a aplicação do protocolo de atendimento interdisciplinar.

Após essa etapa, o nutricionista irá determinar a melhor conduta dietoterápica a ser prescrita, con-

forme as necessidades individuais de cada paciente e, ainda, e elaborar um plano alimentar personalizado, com o fornecimento de lista de substituições alimentar, visando facilitar a escolha dos alimentos e evitar a monotonia.

### Considerações finais

O rastreamento da literatura mostrou que diversos fatores influenciam no aparecimento de desvios nutricionais em crianças com mielomeningocele. Devido ao déficit de estatura associado com a perda da função dos grupos musculares inferiores, é frequente o aparecimento de sobrepeso e/ou obesidade. Dessa forma, a alta prevalência de crianças com sobrepeso e/ou obesidade nessa população é justificada pela combinação da perda da mobilidade, com fatores genéticos e ambientais, e não so-

mente pela ingestão alimentar excessiva.

Por outro lado, a literatura também refere que crianças com mielomeningocele apresentam recusa alimentar, a qual está associada ao desconforto da presença do alimento na cavidade oral, possivelmente explicada pela hipersensibilidade intraoral, o que torna o momento da alimentação não prazeroso. Logo, o sobrepeso e/ou a obesidade podem estar mascarando a presença de subnutrição e a deficiência específica de alguns nutrientes.

A criação do protocolo de atendimento interdisciplinar para pacientes com mielomeningocele favorece a padronização, a otimização, a qualificação e sistematização do atendimento a essa população, causando impacto positivo na correção de possíveis desvios nutricionais e proporcionando longevidade com qualidade de vida a esses indivíduos.

## REFERÊNCIAS

1. Feeley BT, Ip TC, Otsuda NY. Skeletal maturity in myelomeningocele. *J Pediatr Orthop*. 2003;23(6):718-21.
2. Aguiar MJB, et al. Defeitos do fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr*. 2003 Fev;79(2):129-34.
3. Collange LA, et al. Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. *Fisioter Pesq*. 2008;15(1):58-63.
4. Nascimento LFC. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba, São Paulo. *Rev Paul Pediatr*. 2008 Dez;26(4):372-7.
5. Winnick JP. Educação física e esportes adaptados. 3a ed. São Paulo: Manole; 2004. 205 p.
6. Shepherd RB. Fisioterapia em Pediatria. 3a ed. São Paulo: Santos Livraria e Editora; 1996. 421 p.
7. Rocco FM, Saito ET, Fernandes AC. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação da Assistência à Criança Deficiente em São Paulo-SP, Brasil. *Acta Fisiatr*. 2007 Jul;14(3):130-3.
8. Didlot WP. Current concepts in myelomeningocele. *Rev Nutr*. 2006 Dez;29(1):398-403.
9. Fernandes AC. Malformações do tubo neural. In: Hebert S, Xavier R, Pardini Jr AG, Barros Filho TEP. *Ortopedia e traumatologia: princípios e prática*. 3a ed. Porto Alegre: Artmed; 2003. p. 839-57.
10. Pádua L, et al. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;43(3):1340-8.
11. Gaiva MPM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado com a criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009 Dez;13(4):717-25.
12. Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. *Rev Enferm UERJ*. 2006 Mar;27(1):27-36.
13. Santos LMP, Pereira MZ. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(1):17-24.

14. Meyer J. Using qualitative methods in health related action research. *BMJ*. 2006;32(7):170-8.
  15. Morrison B. How can action research apply to health services? *Rev Nephrol*. 2008; Jan;21 (4):434-6.
  16. Furkim AM, Silva RG. Programas de reabilitação em disfagia neurogênica. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006;27(1):75-8.
  17. Limongi SCO. Paralisia cerebral e fonoaudiologia. In: Limongi SCO. Fonoaudiologia informação para formação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 80-7.
  18. Ades L, Kerbauy RR. Obesidade: realidades e indagações. *Rev Psicologia USP*. 2002 Fev;20(2):216.
  19. Morin KH. Perinatal outcomes of obese women: a review of the literature. *Rev Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008;65(3): 116-21.
  20. Bianco A, Smilen SW, Davis Y, Lopez S, Lapinski R, Lockwood C. Pregnancy outcome and weight gain recommendations for the morbidly obese woman. *Rev Obstet Gynecol*. 2008;14(5):102-20.
  21. Kristensen J, et al. Pre-pregnancy weight and risk of stillbirth and neonatal death. *Pediatr Nephrol*. 2005 Mar;77(2):100-12.
  22. Linné Y. Effects of obesity on women`s reproduction and complications during pregnancy. *Obes Rev*. 2005 Jun;23(1):39-43.
  23. Koren G. Maternal obesity and risk of neural tube defects. *Rev Can Fam Physician*. 2005 Out;31(4):80-7.
  24. Coelho CM, et al. Evolução do estado nutricional de crianças com mielomeningocele em período de três anos. *Mundo Saúde*. 2009 Mar;26(7):347-51.
  25. Woodhouse CRJ. Myelomeningocele: neglected aspects. *Pediatr Nephrol*. 2008 Jan;23:1223-31.
  26. Elias RE. Precocious puberty in girls with myelodysplasia. *Pediatrics*. 2005 Abr;24(4):521-30.
  27. Zanetti ML, et al. Atendimento ao paciente diabético utilizando o protocolo staged diabetes management: relato de experiência. *Rev Bras Prom Saúde*. 2006 Out;19(4):253-60.
  28. Cunha CJ, et al. Fatores genéticos e ambientais associados á espinha bífida. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2005 Jun;27(5):268-74.
  29. Filgeiras MG, Dytz JL. Avaliação do perfil de recém-nascidos portadores de defeitos do tubo neural. *Brasília Med*. 2006;43(1/4): 17-24.
  30. Borelli M, et al. Prevenção de defeitos de fechamento do tubo neural pela administração de ácido fólico – desafio de saúde pública. *Arq Med ABC*. 2005 Jun;30(1):44-7.
  31. Pacheco SS, et al. Efeito da fortificação alimentar com ácido fólico na prevalência de defeitos do tubo neural. *Rev Saúde Pública*. 2009 Nov;43(4):565-71.
  32. Valle CP, Durce K, Ferreira CAS. Consequências fetais da obesidade gestacional. *Mundo Saúde*. 2008 Ago;32(4):537-41.
  33. Pinto RDA, et al. Tratamento cirúrgico de mielomeningocele no período neonatal. *Arq Catarinenses Med*. 2007;36(1):151-3.
  34. Ulsenheimer MMM, et al. Myelomeningocele: a Brazilian university hospital experience. *Arq Neuropsiquiatr*. 2004 Jul;62(4):963-8.
  35. Silvério CC, Sant’anna TP, Oliveira MF. Ocorrência de dificuldade alimentar em crianças com mielomeningocele. *Rev CEFAC*. 2005 Mar;7(1):75-81.
- 

*Recebido em 5 de janeiro de 2011*  
*Versão atualizada em 15 de fevereiro de 2011*  
*Aprovado em 29 de março de 2011*

## Anexo A – Protocolo de atendimento interdisciplinar para pacientes com mielomeningocele

### 1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Nome: \_\_\_\_\_ R. G.: \_\_\_\_\_  
 Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade Atual (anos e meses): \_\_\_\_\_  
 Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Nível da Lesão: \_\_\_\_\_  
 Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino

#### 1.1 Identificação do responsável

Nome: \_\_\_\_\_  
 Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Idade Atual: \_\_\_\_\_  
 Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

### 2. ASPECTOS MATERNOS

#### 2.1 Condições Socioeconômicas

Escolaridade:  
 ( ) Não estudou  
 ( ) Da 1ª a 4ª série do ensino fundamental (antigo primário)  
 ( ) Da 5ª a 8ª série do ensino fundamental (antigo ginásio)  
 ( ) Ensino médio (2º grau) incompleto  
 ( ) Ensino médio (2º grau) completo  
 ( ) Ensino superior incompleto  
 ( ) Ensino superior completo  
 ( ) Pós-Graduação

Profissão: \_\_\_\_\_  
 ( ) Ativa ( ) Inativa

Ocupação: \_\_\_\_\_

Horário de trabalho: \_\_\_\_\_

Localização do trabalho: \_\_\_\_\_

#### Moradia:

( ) Emprestada ou cedida  
 ( ) Própria em pagamento  
 ( ) Alugada  
 ( ) Própria

#### Qual a renda mensal da família?

( ) Até 2 salários mínimos  
 ( ) De 2 a 4 salários mínimos  
 ( ) Superior a 5 salários mínimos

#### Você possui algum plano de assistência médica?

( ) Sim ( ) Não. Se sim informar qual: \_\_\_\_\_

#### 2.2 Histórico Clínico

Peso atual: \_\_\_\_\_  
 Estatura atual: \_\_\_\_\_  
 IMC atual: \_\_\_\_\_  
 Classificação: \_\_\_\_\_  
 (segundo \_\_\_\_\_)  
 Diabetes Mellitus: ( ) Sim ( ) Não

Presença de malformações na família: ( ) Sim ( ) Não

Se sim: Quem? \_\_\_\_\_

Número de gestações anteriores:

( ) 1  
 ( ) 2  
 ( ) 3  
 ( ) >3

História de mielomeningocele em gestação anterior:

( ) Sim ( ) Não

#### 2.3 Dados sobre a gestação do paciente

Idade da gestação atual:

( ) <20  
 ( ) de 20 a 25  
 ( ) de 25 a 30  
 ( ) >30

Assistência pré-natal (número de consultas):

( ) Nenhuma  
 ( ) Insuficiente (< 6)  
 ( ) Adequada (6 ou mais)

Peso pré gestacional: \_\_\_\_\_

Estatura: \_\_\_\_\_

IMC pré gestacional: \_\_\_\_\_

Classificação: \_\_\_\_\_

(segundo \_\_\_\_\_)

Ganho de peso gestacional: \_\_\_\_\_

Ingestão de álcool nos 3 primeiros meses de gravidez:

( ) Sim ( ) Não

Se sim: Quantidade: \_\_\_\_\_ Frequência: \_\_\_\_\_

Medicamentos utilizados durante a gestação:

Fez o uso de suplemento vitamínico?

Qual? \_\_\_\_\_

Contém ácido fólico? ( ) Não ( ) Sim

Quando usou o ácido fólico? \_\_\_\_\_

No planejamento da gravidez: ( ) Sim ( ) Não

Durante a gestação: ( ) Sim ( ) Não

( ) Até 28 dia de gravidez

( ) Após 30 dias

( ) Após 3º mês



2.4 Consumo alimentar na gestação

Alimentos fontes de zinco e ácido fólico

ALIMENTO	SIM	NÃO	FREQUÊNCIA DE CONSUMO (DIA/SEMANA/MÊS)
Tomate			
Acelga			
Brócolis			
Espinafre			
Cenoura			
Agrião			
Alface			
Cogumelo			
Ervilha			
Lentilha			
Feijão			
Soja			
Grão de bico			
Batata			
Batata doce			
Arroz			
Arroz integral			
Carne bovina			
Peixes			
Aves			
Leite e derivados			
Abacate			
Banana			
Maçã			
Manga			
Laranja			
Limão			
Ameixa			
Uva			
Pêra			
Pêssego			

3. DADOS DA CRIANÇA COM MIELOMENINGOCELE

Etnia:

( ) branco ( ) pardo ( ) mulato ( ) negro ( ) amarelo

Localização da lesão: ( ) lombossacral ( ) lombar

( ) toracolombar ( ) sacral ( ) torácica

Tempo de Diagnóstico de mielomeningocele na criança:

( ) Pré-Natal ( ) Pós-Natal

4. CONDIÇÕES PERINATAIS DA CRIANÇA

Local de Nascimento: ( ) Hospital ( ) Casa ( ) outros

Idade Gestacional: \_\_\_\_\_ semanas

Tipo de parto: ( ) Normal ( ) Cesária

Condições do RN:

( ) pré-termo ( ) a termo ( ) pós-termo

Peso ao nascer: \_\_\_\_\_ ( ) < 2500g ( ) > 2500g

Cirurgia de Derivação do Ventrículo Peritoneal (DVP):

( ) 1 a 7 dias

( ) 8 a 14 dias

( ) 15 a 21 dias

( ) 22 a 29 dias

( ) > 30 dias

5. CONDIÇÕES ATUAIS DA CRIANÇA

Mobilidade: ( ) Cadeira de rodas

( ) Órtese

( ) outros: \_\_\_\_\_

Locomove-se sozinho: ( ) Sim ( ) Não

( ) Sem auxílio ( ) Com auxílio: \_\_\_\_\_

Avaliação Física de Membros Inferiores:

Paralisia: ( ) Sim ( ) Não

Deformidades: ( ) Sim ( ) Não

Presença de Incontinência Urinária: ( ) Sim ( ) Não

Incontinência Fecal: ( ) Sim ( ) Não  
 Presença de Hidrocefalia: ( ) Sim ( ) Não  
 Alergia: ( ) Látex ( ) Outras: \_\_\_\_\_  
 Hábitos Oraais:  
 ( ) chupeta ( ) mamadeira ( ) onicofagia ( ) sucção digital  
 Apresenta dificuldade na modificação das consistências  
 E sabores da dieta alimentar?  
 ( ) Não ( ) Sim. Quais \_\_\_\_\_  
 Apresenta dificuldades em receber diferentes texturas na  
 mesma refeição?  
 ( ) Não ( ) Sim, porque? \_\_\_\_\_  
 Preferência por textura  
 ( ) líquido ( ) líquido engrossado ( ) pastoso  
 ( ) semisólido ( ) sólido ( ) não possui  
 Utensílio de alimentação:  
 ( ) Mamadeira  
 Bico ( ) ortodôntico ( ) convencional  
 Furo ( ) adequado ( ) inadequado  
 ( ) Copo ( ) Canudo  
 ( ) Colher Tamanho: ( ) café ( ) chá ( ) sobremesa ( ) sopa  
 Material: ( ) metal ( ) silicone ( ) plástico ( ) borracha  
 Respiração ( ) nasal ( ) oral ( ) oronasal  
 Disfagia? ( ) Não ( ) Sim.  
 Grau da disfagia:  
 ( ) Leve  
 ( ) Moderado  
 ( ) Grave

**6. ASPECTOS ALIMENTARES DA CRIANÇA**

Alimentação:  
 ( ) materna exclusiva  
 ( ) materna mista (leite materno + \_\_\_\_\_)

( ) líquida  
 ( ) líquida engrossada  
 ( ) pastosa  
 ( ) semisólida  
 ( ) sólida  
 Preferência por sabores  
 ( ) doce ( ) salgado ( ) não tem preferência  
 Recusa alimentar  
 ( ) Não ( ) Sim. Quais: \_\_\_\_\_  
 Apresenta náuseas para algum alimento?  
 ( ) Não ( ) Sim. Quais \_\_\_\_\_  
 Apresenta desconforto para algum alimento?  
 ( ) Não ( ) Sim. Quais \_\_\_\_\_  
 Dificuldade de mastigação?  
 ( ) Não ( ) Sim.  
 A qual alimento/preparação? \_\_\_\_\_  
 Dentição  
 ( ) ausente ( ) decídua ( ) mista  
 Número de dentes: \_\_\_\_\_  
 OBSERVAÇÕES: \_\_\_\_\_

**7. DADOS ANTROPOMÉTRICOS DA CRIANÇA:**

Peso Atual: \_\_\_\_\_  
 Estatura: \_\_\_\_\_  
 E<sup>2</sup>: \_\_\_\_\_  
 IMC Atual: \_\_\_\_\_ (segundo \_\_\_\_\_)  
 PI mínimo: \_\_\_\_\_ Peso ajustável: \_\_\_\_\_  
 PI médio: \_\_\_\_\_ Peso possível: \_\_\_\_\_  
 PI máximo: \_\_\_\_\_  
 Cadeira: \_\_\_\_\_  
 Prótese: \_\_\_\_\_  
 Órtese: \_\_\_\_\_

**CURVAS OMS 2006/2007:**

TIPO DE CURVA	Percentil	Classificação
Peso X Idade (P/I)		
Estatura X Idade (E/I)		
Peso X Estatura (P/E)		
IMC X Idade (IMC/I)		

CIRCUNFERÊNCIAS	Valor	Percentil	Classificação	Referência
Braço (C.B.)				
Musculo do braço (C.M.B.)				
Perímetro cefálico (< de 2 ANOS)				
Perímetro toraxico (< de 2 ANOS)				
DOBRAS CUTÂNEAS	Valor	Percentil	Classificação	Referência
Tricipital (D.C.T)				

DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL: \_\_\_\_\_

DIAGNÓSTICO FINAL: \_\_\_\_\_

CONDUTA DIETÉTICA APLICADA: \_\_\_\_\_