

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
FACULDADE DE CEILÂNDIA - FCE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

RAFAELA FERNANDES ALVARENGA FERREIRA

**INTERVENÇÕES PARA GANHO DE INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE VIDA
DIÁRIA PARA INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE: PROPOSTA DE
ADAPTAÇÃO DE UM PROGRAMA PARA SERVIÇO DE REABILITAÇÃO
AMBULATORIAL**

BRASÍLIA

2022



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB
FACULDADE DE CEILÂNDIA - FCE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

RAFAELA FERNANDES ALVARENGA FERREIRA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação (PPG-CR) da Universidade de Brasília (UnB), Faculdade de Ceilândia (FCE), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de concentração: tecnologia assistiva e de reabilitação

Orientadora: Prof^a. Dra. Ana Cristina de Jesus Alves

BRASÍLIA

2022

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

FF383i Ferreira, Rafaela Fernandes Alvarenga
INTERVENÇÕES PARA GANHO DE INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE
VIDA DIÁRIA PARA INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE: PROPOSTA
DE ADAPTAÇÃO DE UM PROGRAMA PARA SERVIÇO DE REABILITAÇÃO
AMBULATORIAL / Rafaela Fernandes Alvarenga Ferreira; Alves,
Ana Cristina de Jesus
INTERVENÇÕES PARA GANHO DE INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE
VIDA DIÁRIA PARA INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE: PROPOSTA
DE ADAPTAÇÃO DE UM PROGRAMA PARA SERVIÇO DE REABILITAÇÃO
AMBULATORIAL / Ana Cristina de Jesus Alves; orientador Ana
Cristina de Jesus Alves. -- Brasília, 2022.
73 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Ciências da
Reabilitação) -- Universidade de Brasília, 2022.

1. Mielomeningocele. 2. Espinha Bífida. 3. Atividade de
Vida Diária. 4. Independência. 5. Terapia Ocupacional. I.
de Jesus Alves, Ana Cristina , orient. II. Título.

RAFAELA FERNANDES ALVARENGA FERREIRA

**INTERVENÇÕES PARA GANHO DE INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE VIDA
DIÁRIA PARA INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE: PROPOSTA DE
ADAPTAÇÃO DE UM PROGRAMA PARA SERVIÇO DE REABILITAÇÃO
AMBULATORIAL**

Banca Examinadora

Prof^a. Dra. Ana Cristina de Jesus Alves
Faculdade de Ceilândia – UnB
(Presidente)

Prof^a. Dra. Laura Davison Mangilli
Faculdade de Ceilândia – UnB
(Examinador interno)

Prof^a. Dra. Clarice Ribeiro Soares Araújo
Universidade Federal da Paraíba – UFPB
(Examinador externo)

Prof^a. Dra. Leticia Correa Celeste
Faculdade de Ceilândia – UnB
(Examinador suplente)

BRASÍLIA

2022

DEDICATÓRIA

Ao Miguel que transformou minha perspectiva
de vida singular em um plural;
que retirou meus pensamentos, escolhas e
decisões da simplicidade do EU para a
imensidão do NÓS!

Ao Samuel por me mostrar que o que se
acreditava infinito ainda pode ser multiplicado;
que o Amor não obedece às regras da lógica
matemática!

AGRADECIMENTOS

Um trabalho como este não é escrito por uma pessoa só. Há sempre uma rede que sustenta e possibilita tudo isso...

Àqueles que me antecederam, em especial aos meus avós, que mesmo após anos de suas partidas, continuam sendo os exemplos de seres humanos que um dia quero conseguir ser.

Aos meus pais, que sempre foram meu ponto de partida, pois sempre estiveram ao meu lado, apoiaram minhas escolhas e meus sonhos, mesmo que isso me levasse para longe, ou por caminhos diferentes do que eles sonharam. Obrigada por me permitir ir, sabendo que sempre posso voltar!

A todos aqueles que fizeram parte da minha trajetória profissional, desde os primeiros anos escolares à faculdade. Aos mestres, colegas e em especial, minha amiga Clarice, que tenho a honra em tê-la na minha banca.

Aos meus parceiros de instituição em especial à Lucimar, Thiago e Carol Evelin, que fazem (ou fizeram, no caso da Carol) parte dessa construção diária de um atendimento qualificado para os jovens e adultos com Mielomeningocele.

A todos os pacientes e seus familiares com os quais tive a possibilidade do encontro, pelo tanto me ensinaram nestes anos.

À querida Prof^a. Ana Cristina, por ter aceitado esse desafio em tempos tão complexos, por sua preciosa orientação, que durante todo esse tempo, mesmo de forma virtual, nunca esteve distante. Às professoras Laura e Letícia que tão gentilmente aceitaram o convite de participarem da avaliação deste estudo.

E em especial ao Guilherme que primeiro chegou como amigo, parceiro de trabalho e se tornou umas das pessoas que mais amo, admiro e respeito.

Sem vocês, eu e este trabalho não seria possível!

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	6
RESUMO.....	8
ABSTRACT.....	10
LISTA DE FIGURAS E TABELAS	12
LISTA DE ABREVIATURAS	13
ESTUDO 1: INTERVENÇÕES PARA GANHO DE INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA E ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA PARA INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	14
RESUMO.....	14
1. INTRODUÇÃO.....	15
2. OBJETIVO GERAL	18
3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
4. METODOLOGIA.....	18
5. RESULTADOS	20
6. DISCUSSÃO.....	42
7. CONCLUSÃO	46
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	47
ESTUDO 2: MELHORANDO A INDEPENDÊNCIA DE JOVENS E ADULTOS COM MIELOMENINGOCELE NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA: ADAPTAÇÃO DE UM MODELO DE INTERVENÇÃO BASEADO EM ACAMPAMENTO PARA CENTROS DE REABILITAÇÃO AMBULATORIAL	52
RESUMO.....	52
1. INTRODUÇÃO.....	53
2. OBJETIVO GERAL	54
3. MÉTODOS	54
4. RESULTADOS	55
5. DISCUSSÃO.....	65
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	66
IMPACTO SOCIOECONÔMICO E CULTURAL DO ESTUDO	70

APRESENTAÇÃO

Este é um projeto construído em anos de indagações na minha trajetória profissional. No ano de 2007, ingressei na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e fui destinada a inaugurar e implementar a Unidade da Rede na cidade de Belém. Esta unidade tinha como característica atender bebês com fator de risco para atraso no desenvolvimento e crianças com paralisia cerebral. Nos 7 anos que permaneci naquela unidade, as crianças admitidas no início, foram crescendo e se tornando adolescentes. E várias questões surgindo.... Por que, mesmo após tanto tempo de acompanhamento, alguns adolescentes não eram tão independentes em suas atividades de vida diária quanto poderiam? Por que as nossas abordagens não estavam sendo tão eficazes quanto eu gostaria? E aí surgiu a primeira necessidade de estudar intervenções para ganho de independência em AVD para adolescentes.

Em 2014, fui transferida para Brasília e na unidade do Lago Norte a equipe estava iniciando o desenho do acompanhamento de jovens e adultos com Mielomeningocele (MMC). Em geral, eles eram admitidos no programa de reabilitação infantil, e após a segunda infância, passavam por acompanhamento longitudinal principalmente relacionados à bexiga e intestinos neurogênicos. Com os anos, percebeu-se que estas não eram suas únicas demandas e havia necessidade de estruturar um programa de acompanhamento para essa transição para a vida adulta.

Lá estava eu de novo, convivendo com jovens e adultos com MMC e as questões se acumulando....

Foram anos estudando, testando tempos e formatos de intervenção. E em 2020, ainda tivemos que adaptar todas as modalidades de atendimento para virtual. UFA!!!

Foi o momento que decidi ingressar no mestrado para me aprofundar no tema. E este é o resultado de parte das inquietações.

Ele está dividido em 2 estudos. No primeiro, foi realizado uma revisão da literatura com objetivo de identificar quais intervenções estão descritas para ganho de independência em AVD com indivíduos com MMC. No segundo estudo, dentre as intervenções encontradas, sugerimos a

adaptação da modalidade de acampamento para o atendimento ambulatorial multiprofissional, mais adequado a realidade brasileira e ao serviço em que estou inserida.

Tem-se como pretensão a implementação futura da adaptação sugerida no serviço de reabilitação e a publicação do primeiro estudo na revista Occupational Therapy in Health Care (Scopus 59%) e do segundo estudo no Cadernos de Terapia Ocupacional (Scopus 30%). Afinal, acredito que como eu, existem muitos profissionais que no seu percurso clínico tem dúvidas semelhantes as minhas!

Boa leitura,

Rafaela

RESUMO

Introdução: Um dos grandes desafios da prática profissional é fundamentar e nortear as decisões clínicas em um corpo de conhecimento sólido. Na busca de uma prática baseada em evidências, essa dissertação tem como objeto de estudo as intervenções voltadas para a promoção do desempenho de atividades de vida diária (AVD), utilizadas por terapeutas ocupacionais, em indivíduos com Mielomeningocele.

Objetivo: Realizar uma revisão integrativa da literatura sobre as intervenções com pessoas com MMC que visavam o ganho de independência nas AVD e propor a adaptação de um modelo de intervenção baseada em acampamento para o atendimento de reabilitação ambulatorial multiprofissional.

Método: Foram realizados dois estudos. O primeiro estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, seguindo as etapas: definição do problema clínico, a identificação das informações necessárias, a condução da busca de estudos na literatura, sua avaliação crítica, a identificação da aplicabilidade dos dados oriundos das publicações e a determinação de sua utilização para o paciente. A busca dos artigos foi realizada nas bases de dados PubMed, Web of Science, Cochrane Library, Embase, Lilacs, Scielo, Pedro e Otseeker, utilizando os descritores Disrafismo espinhal, Espinha Bífida, Mielomeningocele associados à reabilitação, independência, atividades de vida diária e terapia ocupacional. No segundo estudo, a partir das evidências encontradas na revisão de literatura e, seguindo a orientação da UK Medical Research Council para avaliação e desenvolvimento de intervenções complexas, foi identificada e descrita a teoria que sustenta a intervenção baseada em acampamento e modelado a adaptação desta intervenção para o contexto brasileiro de reabilitação ambulatorial multiprofissional. Este modelo de intervenção foi escolhido por apresentar o maior número de evidências disponíveis, ser uma intervenção em grupo, poder ser realizada com adaptações na estrutura de centros de reabilitação, como uma equipe multidisciplinar, e que pudesse ocorrer no período de férias escolares, quando há maior facilidade de deslocamento dos indivíduos de outras regiões ao centro de reabilitação.

Resultados: 18 artigos foram incluídos na revisão de literatura e as intervenções encontradas foram classificadas em: intervenções baseadas em acampamento, intervenções de terapia ocupacional, programas interdisciplinares e intervenções de tecnologia assistiva. A análise dos seus elementos em comum demonstrou que definição de metas individuais, participação dos pais / familiares, uso de estratégias cognitivas para aprendizagem, treinar as etapas da atividade no contexto que elas acontecem, telerreabilitação e grupo educativo são fatores que parecem favorecer a eficácia das intervenções. No segundo estudo, foi descrito a adaptação da intervenção baseada em acampamento quanto à proposição de novos espaços, duração, grupos formativos, atividades presenciais e instrumentos de avaliação.

Conclusão: Esta dissertação apresenta uma síntese das intervenções para ganho de independência em AVD para indivíduos com MMC, além de apresentar a descrição detalhada da adaptação da intervenção baseada em acampamento para o contexto brasileiro, buscando viabilizar a sua implementação, além de fornecer um suporte para o desenvolvimento de futuros estudos de adaptação, validação e eficácia.

Palavras-chave: Mielomeningocele, Espinha Bífida, Atividade de Vida Diária, Independência, Terapia Ocupacional, Reabilitação.

ABSTRACT

Introduction: One of the great challenges of professional practice is to base and guide clinical decisions on a solid body of knowledge. In the search for an evidence-based practice, this dissertation has as its object of study interventions aimed at promoting the performance of activities of daily living (ADL), used by occupational therapists, in individuals with Myelomeningocele.

Objective: To carry out an integrative review of the literature on interventions with people with MMC aimed at gaining independence in ADL and to propose the adaptation of a camp-based intervention model for multiprofessional outpatient rehabilitation care.

Method: Two studies were carried out. The first study is an integrative literature review, following the steps: definition of the clinical problem, identification of the necessary information, conducting the search for studies in the literature and their critical evaluation, identification of the applicability of data from publications and the determination of its use for the patient. The search for articles was carried out in PubMed, Web of Science, Cochrane Library, Embase, Lilacs, Scielo, Pedro and Otseeker databases, using the descriptors Spinal dysraphism, Spina Bifida, Myelomeningocele associated with rehabilitation, independence, activities of daily living and occupational therapy. In the second study, from the evidence found in the literature review and, following the guidance of the UK Medical Research Council for the evaluation and development of complex interventions, the theory that supports the camp-based intervention was identified and described and the adaptation of this intervention modeled. for the Brazilian context of multiprofessional outpatient rehabilitation. This intervention model was chosen because it presents the greatest number of available evidence, it is a group intervention, it can be carried out with adaptations in the structure of rehabilitation centers, as a multidisciplinary team, and that it could occur during school holidays, when there are greater ease of displacement of individuals from other regions to the rehabilitation center.

Results: 18 articles were included in the literature review and the interventions found were classified into: camp-based interventions, occupational therapy interventions, interdisciplinary programs and assistive technology interventions. The analysis of their common elements showed

that the definition of individual goals, the participation of parents/family members, the use of cognitive strategies for learning, training the stages of the activity in the context in which they happen, telerehabilitation and the educational group are factors that seem to favor the effectiveness of the activities. interventions. In the second study, the adaptation of the camp-based intervention was described regarding the proposition of new spaces, duration, training groups, face-to-face activities and assessment instruments.

Conclusion: This dissertation presents a synthesis of interventions to gain independence in ADL for individuals with MMC, in addition to presenting a detailed description of the adaptation of the camp-based intervention to the Brazilian context, seeking to facilitate its implementation, in addition to providing support for the development of future adaptation, validation and efficacy studies.

Keywords: Myelomeningocele, Spina Bifida, Daily Living Activity, Independence, Occupational Therapy, Rehabilitation

LISTA DE FIGURAS E TABELAS**FIGURAS:**

Figura 1. Fluxograma do processo de revisão da literatura21

TABELAS:

Quadro 1. Relação dos artigos por primeiro autor, ano de publicação, objetivo do estudo, descrição da amostra, modelo teórico da intervenção e nível de evidência.21

Quadro 2. Descrição da intervenção, avaliações utilizadas e resultados encontrados28

Quadro 3. Descrição dos estudos por categoria, primeiro autor e elementos da intervenção que favorece sua eficácia.39

Tabela 1. Cronograma de atividades63

LISTA DE ABREVIATURAS

AOTA	Associação Americana de Terapeutas Ocupacionais
AVD	Atividades de vida diária
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
CO-OP	Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance
COPM	Medida Canadense de Desempenho Ocupacional
EB	Espinha Bífida
LM	Lesão Medular
MMC	Mielomeningocele
MIF	Medida de Independência Funcional
SBIS	Spina Bifida Independence Survey
SOSBMR	Sharing of Spina Bifida Management Responsibilities

ESTUDO 1

INTERVENÇÕES PARA GANHO DE INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA E ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA PARA INDIVÍDUOS COM MIELOMENINGOCELE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

RESUMO

Introdução: Com os avanços dos cuidados médicos e de reabilitação houve um aumento na expectativa de vida das pessoas com Mielomeningocele (MMC) com a maioria chegando à vida adulta. Entretanto, estes indivíduos apresentam maior dificuldade para adquirirem independência e autonomia nas atividades de vida diária (AVD) e nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD).

Objetivo: Buscar evidências sobre as intervenções com pessoas com MMC que visavam o ganho de independência nas AVD e AIVD.

Método: Revisão integrativa da literatura com busca nas bases de dados PubMed, Web of Science, Cochrane Library, Embase, Lilacs, Scielo, Pedro e Otseeker, para estudos publicados entre janeiro de 2010 a março de 2021, em inglês ou português, utilizando os descritores Disrafismo espinhal, Espinha Bífida, Mielomeningocele associados a reabilitação, independência, atividades de vida diária e terapia ocupacional. A avaliação dos artigos foi realizada pelos dois autores de forma independente.

Resultados: Dos 523 artigos encontrados 18 preencheram os critérios de inclusão / exclusão. A maioria apresentou nível de evidência III. Apenas 5 estudos relataram os modelos teóricos que embasam as intervenções. A análise dos elementos das intervenções demonstrou que definição de metas individuais, participação dos pais / familiares, uso de estratégias cognitivas para aprendizagem, treinar as etapas da atividade no contexto que elas acontecem, telerreabilitação e grupo educativo são fatores que favorecem a eficácia.

Conclusão: Esta revisão apresentou uma síntese das intervenções para ganho de independência em AVD e AIVD para pessoas com MMC, os modelos teóricos que as embasam e os elementos em comum que favorecem sua eficácia.

Palavras-chave: Mielomeningocele, Espinha Bífida, Atividade de Vida Diária, Independência, Terapia Ocupacional, Reabilitação.

Keywords: Myelomeningocele, Spina Bifida, Daily Living Activity, Independence, Occupational Therapy, Rehabilitation.

1. INTRODUÇÃO

A Mielomeningocele (MMC), tipo mais comum de Espinha Bífida (EB), é uma alteração congênita da coluna e medula espinhal resultante do fechamento incompleto do tubo neural, durante a 4ª semana de gestação, levando à herniação das meninges e da medula espinhal (Sahni et al, 2021). Entre 2017 à 2019, o Brasil apresentou uma taxa de prevalência de Espinha Bífida de 2,67 a cada 10.000 nascimentos (Orioli et al, 2020). Os indivíduos com MMC apresentam diferentes graus de comprometimento neurológico dependendo do nível da lesão, geralmente apresentando paralisia completa e perda de sensibilidade, abaixo do nível medular acometido, além de alterações na função da bexiga e intestino (Ulsenheimer et al, 2004). Esta condição é comumente associada à hidrocefalia e malformação de Chiari-II (Sahni et al, 2021).

Com os avanços dos cuidados médicos e de reabilitação, houve um aumento na expectativa de vida das pessoas com MMC com a maioria chegando à vida adulta (Davis et al, 2005). Entretanto, estes indivíduos apresentam maior dificuldade para adquirirem independência e autonomia nas atividades de vida diária (AVD) e nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (Verhoef et al., 2006; Davis et al., 2006; Luz et al., 2017; Steinhart et al., 2018). Verhoef e colaboradores (2006) avaliaram 165 indivíduos com Espinha Bífida, com idades entre 16 e 25 anos, e observaram que 22% precisavam de auxílio para tomar banho, 12% para vestir a parte inferior do

corpo, 78% para realizar o manejo da bexiga e 66% para realizar o manejo do intestino. Este estudo também demonstrou que pacientes sem hidrocefalia eram, com algumas exceções, independentes para todas as categorias da Medida de Independência Funcional (MIF), exceto o controle esfinteriano, e que o nível de lesão forneceu pouca informação adicional sobre as expectativas de independência neste grupo. Entretanto, dentro do grupo de pacientes com hidrocefalia, indivíduos com alto nível de lesão (acima de L2) apresentaram menor probabilidade de serem independentes na maioria dos domínios motores e cognitivos da MIF. Davis e colaboradores (2006) avaliaram o padrão de aquisição de 31 habilidades de indivíduos com MMC, com idade entre 12 e 18 anos e os resultados demonstram que algumas habilidades como cozinhar, lavar roupa e gerenciar o dinheiro não foram alcançadas pela maioria dos participantes que completaram 19 anos de idade.

Na literatura, observamos que os autores utilizam diferentes termos para se referirem as atividades diárias. Neste estudo, utilizaremos as definições propostas pela Associação Americana de Terapeutas Ocupacionais, no documento Estrutura para a Prática da Terapia Ocupacional (AOTA, 2020). Nela, o termo atividades de vida diária (AVD) é definido como “atividades que são orientadas para o cuidado com o próprio corpo”, incluindo as categorias: tomar banho, usar o vaso sanitário e realizar a higiene íntima, vestir-se, comer/ deglutir, alimentação, mobilidade funcional, higiene e cuidados pessoais, atividade sexual. As atividades instrumentais de vida diária AIVD são definidas como “atividade de apoio à vida diária em casa e na comunidade”, incluindo as categorias: cuidar dos outros, cuidar de animais de estimação, educar crianças, gerenciamento de comunicação, dirigir e mobilidade na comunidade, controle financeiro, organização e gestão doméstica, preparação de refeição, expressão religiosa e espiritual, procedimentos de segurança e respostas de emergência e fazer compras (AOTA, 2020).

Nas diretrizes de cuidado para autogestão e independência de pessoas com espinha bífida (Logan et al, 2020), os autores colocam como objetivos na adolescência expandir as intervenções de autogerenciamento para abranger as atividades como lavanderia, preparação de refeições, administração de finanças e marcação de consultas médicas, além de incentivar as famílias a

aumentarem o leque de responsabilidades dos filhos para as atividades de vida diária, tarefas domésticas e trabalho.

Uma revisão sistemática da literatura foi realizada com o objetivo de sintetizar o conhecimento atual sobre autogerenciamento para indivíduos com EB. Nela foram englobados estudos descritivos, estudos sobre instrumentos de avaliação assim como estudos de intervenção (Sawin et al., 2021). Apesar do conceito de autogerenciamento neste trabalho englobar algumas AVD e AIVD, ele se assemelha mais às ocupações que a AOTA (2020) descreve como Gestão de Saúde, que são atividades relacionadas ao desenvolvimento, gerenciamento e manutenção de rotinas de saúde e bem-estar, incluindo autogestão, com o objetivo de melhorar ou manter a saúde para apoiar a participação em outras ocupações.

Diferentes intervenções têm sido propostas para o aumento da independência em atividades de vida diária para indivíduos com MMC: intervenções baseadas em acampamento (Bodzioch et al., 1986; Bolding & Llorens, 1991; Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010; Zimmerman et al., 2019), intervenção baseada no aumento de oportunidades de participação (Harr et al., 2011), Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance (CO-OP)(Öhrvall et al., 2019; Marie Peny-Dahlstrand et al., 2020; Steinhart et al., 2020), intervenção baseada em Tecnologia Assistiva (Dicianno et al., 2016; Jennings et al., 2020), intervenções específicas para ganho de independência na atividade de toailete (Clarkson, 1982; Donlau et al., 2013; Hannigan, 1979; Neef et al., 1989), treinamento de habilidades em cadeira de rodas (Liptak et al., 1992; Sawatzky et al., 2012). Contudo, não encontramos estudos que sintetizam este corpo de conhecimento, em termos do nível de evidência destas intervenções, a eficácia destas e a viabilidade de uso em um contexto de reabilitação ambulatorial.

Considerando estas lacunas, o objetivo deste estudo foi buscar e analisar as evidências científicas sobre intervenções com indivíduos com MMC que visam o ganho de independência nas AVD e AIVD.

Com isso espera-se responder as seguintes perguntas: Quais intervenções são eficazes para promover a independência em AVD e AIVD em indivíduos com MMC? e, quais elementos propostos nas intervenções favorecem a sua eficácia com indivíduos com MMC?

2. OBJETIVO GERAL:

Buscar e analisar as evidências científicas sobre intervenções interdisciplinares ou de terapia ocupacional com indivíduos com MMC que apresentem como um dos desfechos avaliados a independência nas Atividades de Vida Diária (AVD) e/ou Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD).

3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Compreender os elementos propostos nas intervenções que favorecem a sua eficácia com indivíduos com MMC;
- Identificar os modelos teóricos que embasam as intervenções.

4. METODOLOGIA

4.1 - TIPO DE ESTUDO:

Este estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que é um método que proporciona a síntese de conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (Souza et al, 2010). Optou-se pela revisão integrativa por ser uma abordagem metodológica mais ampla, permitindo a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para compreensão completa do fenômeno analisado (Souza et al, 2010).

4.2 - INSTRUMENTOS:

O pesquisador criou um roteiro de coleta para sistematizar as informações encontradas nos estudos. Os dois autores avaliaram os artigos de forma independente. Foram extraídas informações bibliográficas e metodológicas sobre cada estudo como: nome dos autores, ano de publicação,

tamanho da amostra, idade e diagnóstico dos participantes, componentes de intervenção, ferramentas de medição e resultados decorrentes da intervenção. O nível de evidência de cada estudo foi classificado conforme proposto por Stillwell e colaboradores (2010), de acordo com o desenho do estudo: Nível I (revisões sistemáticas e metanálises), Nível II (ensaios clínicos randomizados), Nível III (ensaios clínicos sem randomização), Nível IV (estudos de coorte e caso-controle), Nível V (estudos descritivos e revisão sistemática de estudos qualitativos), Nível VI (estudos qualitativos ou descritivos), Nível VII (opinião de especialista).

4.3 - PROCEDIMENTOS:

Segundo Souza e colaboradores (2010) uma revisão integrativa da literatura envolve as etapas: definição do problema clínico, a identificação das informações necessárias, a condução da busca de estudos na literatura, sua avaliação crítica, a identificação da aplicabilidade dos dados oriundos das publicações e a determinação de sua utilização para o paciente.

Assim, o problema de pesquisa a ser tratado foi: quais são as intervenções interdisciplinares ou de terapia ocupacional com indivíduos com MMC que apresentem como um dos desfechos avaliados a independência nas AVD e/ou AIVD?

Para a identificação das informações foram usados os bancos de dados eletrônicos PubMed, Web of Science, Cochrane Library, Embase, Lilacs, Scielo, Pedro e Otseeker, para estudos publicados no período de 01 de janeiro de 2010 até 01 de março de 2021. A estratégia de busca utilizou os descritores Disrafismo espinhal (MeSH terms), Espinha Bífida e Mielomeningocele associada aos descritores reabilitação (MeSH terms), independência, atividades de vida diária (MeSH terms) e terapia ocupacional, nos idiomas inglês ou português. Para a busca foram feitas as seguintes combinações: (“Spinal Dysraphism” OR Meningomyelocele OR myelomeningocele OR “spina bifida”) AND (Rehabilitation OR Independence OR “Activities of Daily Living” OR “Occupational Therapy”).

Teve-se como critério de inclusão estudos que: (a) apresentassem programas de intervenção de reabilitação interdisciplinares ou de terapia ocupacional envolvendo indivíduos com diagnóstico

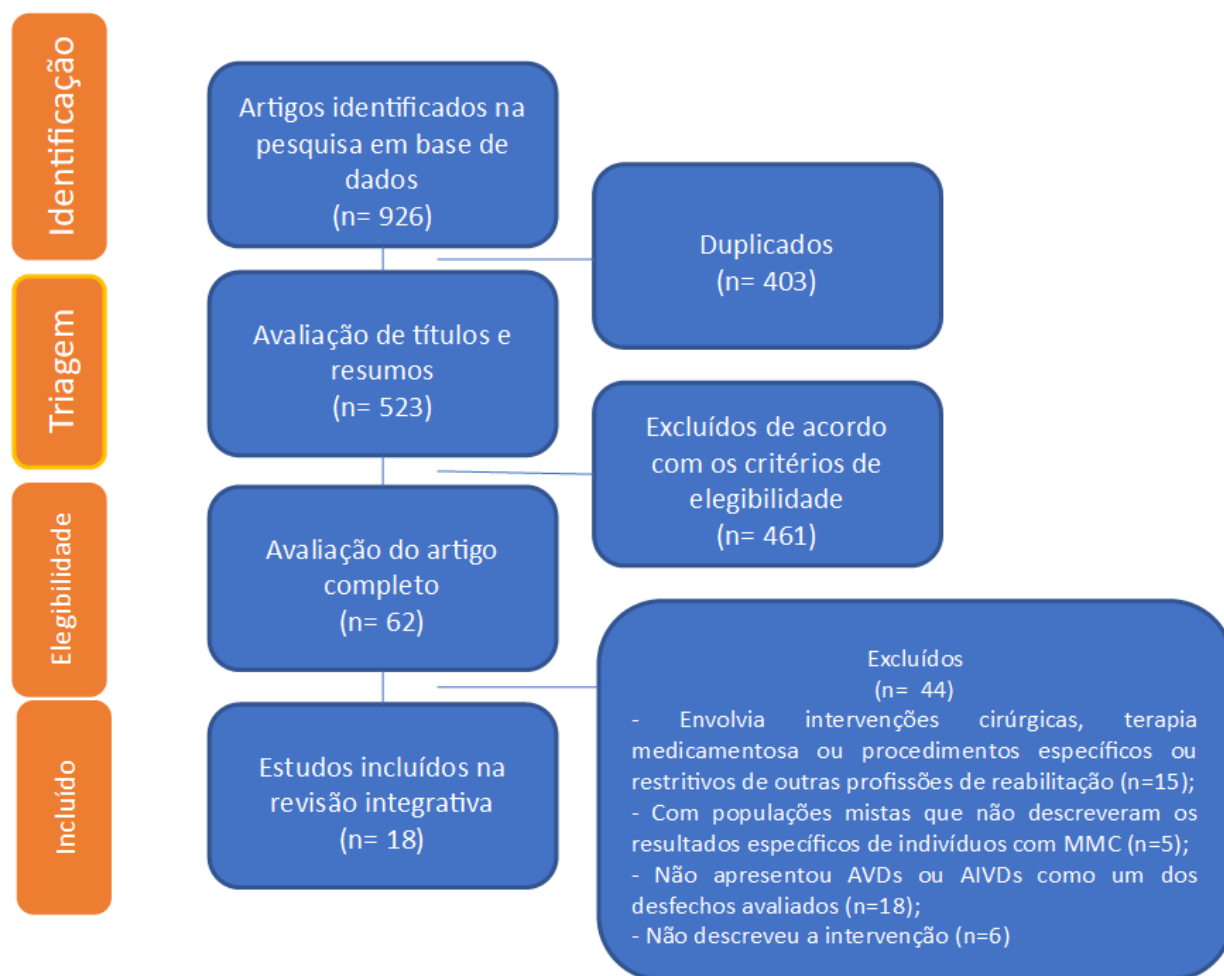
de Espinha Bífida ou Mielomeningocele e (b) ter a independência em AVD ou AIVD como um desfecho avaliado.

Foram excluídos: (a) estudos duplicados, (b) aqueles que envolviam intervenções cirúrgicas, medicamentosas, ou procedimentos específicos ou restritivos de outras profissões da reabilitação (c) aqueles com populações mistas que não descreviam os resultados específicos dos indivíduos com MMC, (d) estudos que possuíam apenas resumos publicados e não apresentavam o texto completo.

Aplicabilidade dos dados oriundos das publicações e a determinação de sua utilização para o paciente foi feita a partir da análise qualitativa, a partir da caracterização dos artigos selecionados, classificação de nível de evidência, identificação das intervenções interdisciplinares ou de terapia ocupacional realizadas com indivíduos com MMCC, a sua descrição, análise das avaliações utilizadas e os resultados encontrados.

5. RESULTADOS

A busca foi conduzida pelo primeiro autor e um total de 926 artigos identificados (Pubmed – 229, Cochrane – 46, Web Science – 288, Embase – 351, Lilacs – 5, Scielo – 2, Otseeker – 3, Pedro – 2) destes, 403 artigos duplicados foram removidos. Foi realizada a leitura de títulos e resumos de 523 artigos e um total de 62 artigos foram selecionados para leitura crítica em texto completo, que foi realizada pelos dois autores de forma independente. 18 artigos contemplaram os critérios desta revisão. A Figura 1 mostra o fluxograma do processo de revisão da literatura.

Figura 1: Fluxograma do processo de revisão da literatura

O Quadro 1 mostra a caracterização dos artigos por primeiro autor e ano da publicação, objetivo do estudo, descrição da amostra, modelo teórico da intervenção e nível de evidência.

Quadro 1 – Relação dos artigos por primeiro autor, ano de publicação, objetivo do estudo, descrição da amostra, modelo teórico da intervenção e nível de evidência.

Primeiro autor e Ano	Objetivo	Amostra	Modelo Teórico	Nível de Evidência
Kerry O'Mahar, 2010	Avaliar uma intervenção baseada em acampamento visando a independência	- Tamanho: Inicial: 76 Final: 74	Não Descrito	III

	entre crianças, adolescentes e adultos com EB.	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico: 98% MMC - Idade: M = 16.61 anos (SD = 6.07); variação: 8–37 - Sexo: 43% masculino 		
Natalie Harr, 2011	Explorar como o engajamento nas tarefas domésticas influencia a participação em casa, na comunidade e no trabalho para um jovem com deficiência múltipla.	<ul style="list-style-type: none"> - Tamanho: 1 - Diagnóstico: MMC - Idade: 20 anos - Sexo: masculino 	Modelo de autodeterminação e Terapia baseada na ocupação	IV
Do Bonita Sawatzky, 2012	Verificar a eficácia do programa de treinamento de habilidades para cadeira de rodas (WSTP) e a sua influência na participação em ambientes domésticos e comunitários.	<ul style="list-style-type: none"> - Tamanho: 6 - Diagnóstico: EB=5, LM=1 - Idade: M= 12,3 SD: 4,5 -Sexo: 2 masculino / 4 feminino 	Não Descrito	III
Christina E. Holbein, 2013	<p>1) Examinar a eficácia da intervenção baseada em acampamento modificada de O'Mahar et al. (2010).</p> <p>2) Identificar as condições e características dos participantes que moderaram a eficácia da intervenção.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tamanho: Inicial: 119 Final: 73 - Diagnóstico: 83,2% MMC - Idade: M = 16.16 anos (SD = 6.50); variação: 7-41 - Sexo: 49 masculino / 70 	Não Descrito	III

		feminino		
Marie Donlau, 2013	Avaliar os efeitos de um método passo a passo com definição de metas, juntamente com documentação e feedback ao treinar o autocuidado na atividade de banheiro.	- Tamanho: 22 - Diagnóstico: MMC - Idade: M = 9,1 anos (SD = 5,5); - Sexo: 12 meninas e 10 meninos	Não descrito	III
Fary Khan, 2015	Avaliar a eficácia de um programa de reabilitação ambulatorial interdisciplinar para pessoas com EB em uma coorte da comunidade australiana.	- Tamanho: Inicial: 54 Final: 50 - Grupo Intervenção (GI) N=26 Grupo Controle (GC) N=24 - Diagnóstico: EB - Média de Idade GI: 32,9 / GC: 29,7	Não descrito	II
Brad E. Dicianno, 2016	Determinar se um programa de bem-estar baseado em evidências para indivíduos com EB e LM melhoraria os resultados de saúde, a experiência de atendimento do paciente e se resultaria em um retorno positivo do investimento.	- Tamanho: Inicial: 65 Final: 52 - Diagnóstico: 35 MMC / 17 LM - Média de idade: 38,7 ± 14,1	Cuidado multidisciplinar, Kinsman (2000)	III
Brad E. Dicianno, 2016	Determinar a viabilidade do uso do sistema interativo de Saúde e Reabilitação Móvel	- Tamanho : 23 GC: 10 Participantes / GI:	Não descrito	II

	(iMHere) na EB e seus efeitos nos resultados psicossociais e médicos.	13 participantes. - Diagnóstico de MMC. - Média de idade 29 anos.		
Brad E. Dicianno, 2017	1. Analisar qualitativamente as metas estabelecidas pelos pacientes com EB e LM em um programa de bem-estar para gerar uma lista de requisitos de software para um módulo de definição de metas no iMHere. 2. Projetar um módulo básico de definição de metas no iMHere, com base na Escala Funcional Específica do Paciente (PSFS). 3. Identificar as necessidades educacionais de nossa população-alvo para determinar qual conteúdo é importante para o módulo educacional do iMHere.	- Tamanho: N inicial= 65, N final = 50 - Diagnóstico = 37 (74%) EB; 13 (26%) LM. - Sexo = 24 (48%) feminino; 26 (52%) masculino - Idade: M= 38,7 (DP 14,1) anos.	Teoria de auto-determinação	III
Laura A. Rice, 2017	Descrever uma intervenção de treinamento de transferência e examinar a sua viabilidade melhorar as habilidades dos participantes em curto prazo.	- Tamanho: 12 - Diagnóstico: 41,7% com EB - Idade média =15,69 (DP ± 1,44) anos variando entre 13-18 anos.	Não Descrito	II
Elena Kokkoni; 2018	Avaliar a viabilidade de configurar e usar um BWSS,	- Tamanho: 1 - Diagnóstico:	Não Descrito	IV

	de área aberta e sobre o solo na casa de uma criança com dificuldades de mobilidade, quantificar as mudanças em atividade locomotora enquanto estiver fora do BWSS.	MMC - Idade: 5 anos - Sexo: masculino		
Eun Kyoung Choi, 2019	Desenvolver e testar a viabilidade de um programa de autogestão em duas etapas, incluindo educação integrativa no local e um programa de saúde móvel para crianças com EB.	- Tamanho: 5 - Diagnóstico = EB - Idade entre 11 e 12 anos.	Teoria da Autogestão Individual e Familiar (IFSMT)	III
Collen F Bechtel Driscoll, 2019	Examinar associações entre a dose de intervenção em acampamento e as mudanças nas habilidades relacionadas à independência para jovens com EB	- Tamanho: 110 - Diagnóstico: MMC 87% - Idade média = 14 anos 7 meses, DP = 6 anos 1 mês, variação de 6 a 32 anos - Sexo: 66 mulheres, 54 homens	Não Descrito	III
Kathrin Zimmerman, 2019	Delinear o desenvolvimento e a evolução do Campo V.I.P., fornecer a descrição dos participantes; e relatar feedback quantitativo e qualitativo dos participantes	- Tamanho: 63 - Diagnóstico: EB - Idade: entre 6 a 17 anos, com uma idade mediana de 11 anos - Sexo: 59% feminino	Não descrito	III
Marie Peny-	Investigar se a abordagem	- Tamanho: inicial		III

Dahlstrand, 2020	CO-OP é viável e potencialmente benéfica para adolescentes e adultos jovens com PC ou EB , analisando quatro áreas de viabilidade (aceitabilidade, eficácia, adaptação e expansão).	= 13 / N final = 10 - Idade: entre 16 e 28 anos - Diagnóstico: 5 com EB (2 sexo feminino e 3 sexo masculino) e 5 com PC (2 sexo feminino e 3 sexo masculino)		
Shoshana Steinhart ,2020	Investigar o efeito da abordagem CO-OP usando um método de telerreabilitação na promoção do desempenho da atividade, independência funcional e qualidade de vida em adolescentes com MMC. Além de determinar se alguma mudança nos resultados foi mantida ao longo do tempo.	- Tamanho:=4 - Idades: entre 14-18 anos - Diagnóstico: MMC - Sexo: 3 homens e 1 mulher		III
Mark Jennings, 2020	Determinar se o relógio Octopus é uma intervenção viável para promover AVDs intencionais em um grupo de crianças com EB, Investigar o potencial do relógio para aumentar a atividade física; na compensação da função executiva prejudicada; nos efeitos na intervenção em AVDs e na aceitação da tecnologia do relógio	- Tamanho=4 - Diagnóstico = EB - Idades: entre 3,5 e 7 anos - Sexos: 2 feminino e 2 masculino	Não Descrito	III

	Octopus.			
Eun Kyoung Choi, 2020	Investigar os efeitos de um programa de melhoria da autogestão em duas etapas, incluindo um programa de educação integrativa no local e saúde móvel em crianças com EB.	- Tamanho= 36 - Diagnóstico = EB - Idade= entre 7 e 12 anos	Teoria da Autogestão Individual e Familiar (IFSMT)	III

MMC = mielomeningocele; EB = espinha bifida; LM= lesão medular; M= média; DP= Desvio padrão; GC= grupo controle ; GI= grupo intervenção

Dos artigos analisados, 3 estudos eram controlados randomizados (Dicianno, Fairman, et al., 2016; Khan et al., 2015; Rice et al., 2017), 13 estudos quase-experimentais com apenas o grupo intervenção e avaliação pré e pós tratamento (Choi et al., 2019, 2020; Dicianno et al., 2017; Dicianno, Lovelace, et al., 2016; Donlau et al., 2013; Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; Jennings et al., 2020; O'Mahar et al., 2010; Peny-Dahlstrand et al., 2020; Sawatzky et al., 2012; Steinhart et al., 2020; Zimmerman et al., 2019) e 2 estudos eram relato de casos (Harr et al., 2011; Kokkoni et al., 2018). Nove estudos contavam com participantes adultos (acima de 18 anos) (Dicianno, Fairman, et al., 2016; Dicianno et al., 2017; Dicianno, Lovelace, et al., 2016; Driscoll et al., 2019; Harr et al., 2011; Holbein et al., 2013; Khan et al., 2015; O'Mahar et al., 2010; Peny-Dahlstrand et al., 2020;).

Apenas 5 estudos citaram o modelo teórico que embasaram a intervenção, sendo identificado 4 modelos: Modelo de autodeterminação (Dicianno et al., 2017; Harr et al., 2011); Terapia centrada no cliente e baseada na ocupação (Harr et al., 2011), Teoria da Autogestão Individual e Familiar (Choi et al., 2019, 2020) e Cuidado multidisciplinar (Dicianno, Lovelace, et al., 2016).

De acordo com o tipo de intervenção apresentada, para melhor análise dos seus componentes, dividimos os estudos em 4 categorias: Intervenções baseadas em acampamentos; Intervenções de Terapia Ocupacional; Programas Interdisciplinares e Intervenções de Tecnologia Assistiva.

O quadro abaixo apresenta a descrição das intervenções, avaliações utilizadas e resultados encontrados.

Quadro 2 - Descrição da intervenção, avaliações utilizadas e resultados encontrados

Intervenção baseada em acampamento			
Autor e Ano	Intervenção	Avaliações Realizadas	Resultados
O'Mahar et al., 2010	Duração: uma semana no período noturno. Elementos: três componentes principais: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento do conselheiro dessas metas, e (3) workshops diários de 1 hora.	- Goal attainment scaling. - Sharing of Spina Bifida Management Responsibilities (SOSBMR). - Spina Bifida Independence Survey (SBIS). - Knowledge of Spina Bifida measure (KOSB)	Ganhos nas metas individuais de manejo, sociais individuais, de gestão das responsabilidades e independência com tarefas gerais
Holbein et al., 2013	Duração: uma semana no período noturno. Elementos: Intervenção semelhante a proposta por O'Mahar (2010) com três componentes principais: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento do conselheiro dessas metas, e (3) workshops diários de 1 hora.	- Goal Attainment Measure - Social Skills Measure - Social Acceptance subscale from Harter's Self Perception Profile - Sharing of SB Management Responsibilities (SOSBMR) - SB Independence Survey (SBIS)	Ganhos em metas de saúde ; responsabilidade da criança por tarefas que envolvem comunicação, deambulação, autocuidado geral, cuidados com a pele, cateterização e programa intestinal. Nenhum dos achados estatisticamente significativos atingiu significância clínica.
Driscoll et al., 2019	Duração: uma semana no período noturno. Elementos:	- Sharing of Spina Bifida Management Responsibilities	O aumento da dose foi significativamente associado ao aumento da

	Intervenção semelhante a proposta por O'Mahar (2010) com três componentes principais: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento do conselheiro dessas metas, e (3) workshops diários de 1 hora.	(SOSBMR) - Spina Bifida Independence Survey (SBIS); - Social Skills Measure; - Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence;	independência do campista na execução de tarefas de autogerenciamento relacionadas à EB. A dose não foi associada a mudanças em habilidades sociais.
Zimmerman et al., 2019	Duração: 3 dias Elementos: 1) acampamento em uma experiência imersiva 2) desafios cuidadosamente construídos, como esqui aquático adaptável, que garantem a capacidade de superar o desafio e 3) atividades educativas relacionadas à EB.	Questionário para avaliar o crescimento dos participantes em relação à confiança e independência e dados qualitativos em seções de respostas livres.	A maioria dos pais apontou aumento na independência, na confiança de seus filhos e na criação de relações de amizade.

Intervenções de Terapia Ocupacional

Autor e Ano	Intervenção	Avaliações Realizadas	Resultados
Harr et al., 2011	Duração: 8 semanas. Elementos: 1) Definição de metas da intervenção; 2) Instrução ao pai sobre linguagem e os comportamentos: elogio verbal, recompensas, estruturação ambiental, dicas repetitivas verbais, visuais e físicas. 3) Adaptações de posicionamento e do ambiente. 4) Elaboração de	- Arc's Self-Determination Scale (SDS), Adolescent Version - Children Helping Out: Responsibilities, Expectations, and Supports (CHORES) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	CHORES: o desempenho geral aumentou de 17 tarefas no pré-teste para 19 no pós-teste, mas diminuiu para 16 tarefas no acompanhamento. SDS: aumentou do percentil 57 para o percentil 78 no acompanhamento. COPM: pontuações de desempenho e satisfação para lavar os pratos

	lista de verificação. 5) Sistema de recompensa. 6) Monitoramento por telefone e presencial		aumentaram do pré-teste para pós-teste e do pós-teste ao acompanhamento.
Sawatzky et al., 2012	<p>Duração: 9 horas em dois sábados consecutivos.</p> <p>Elementos: As habilidades em cadeira de rodas foram ensinadas por meio de explicações verbais e demonstrações, decompondo os componentes de cada habilidade. Uma sessão de manutenção da cadeira de rodas de uma hora foi ministrada para os pais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Wheelchair Skills Test (WST) - Activity Scale for Kids (ASK) - Questionário de impacto 	<p>Ganhos nas habilidades na cadeira de rodas (WST aumentou de 66 para 75)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionário: revelaram três temas: (I) desenvolvimento da independência; (II) melhoria de habilidades em cadeira de rodas; e (III) diminuição da dor no ombro. <p>A participação na comunidade diminuiu mas não foi estatisticamente significativo.</p>
Donlau et al., 2013	<p>Duração: 2 visitas domiciliares foram realizadas com 16 famílias, 3 com 6 famílias, com mediana de 40 dias (média= 60 dias, intervalo 20-191) entre a primeira e a última visita.</p> <p>Elementos: visita domiciliar para observar desempenho na atividade de toalete por um uroterapeuta e um terapeuta ocupacional. Adequação do ambiente quando necessário. Objetivos individuais definidos . Uma planilha com</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Manual estruturado de observação - Goal Attainment Scale (GAS) - Canadian Occupational Performance Measure (COPM) 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento de independência para o grupo CI e IT. - Metas individuais: todas as crianças melhoraram e 17 atingiram sua meta individual ou fizeram mais do que o esperado. - A pontuação de desempenho das próprias crianças (n = 16) no COPM mostrou uma diferença negativa significativa entre a primeira e a última visita domiciliar (no início m=

	o desempenho da atividade higiênica ajustada individualmente foi entregue a cada criança. As ações realizadas de forma independente pela criança foram escritas em preto, as ações realizadas com apoio em vermelho e as ações de treinamento em verde.		5,6, após o treinamento $m = 3,5$; $p = 0,008$)
Rice et al., 2017	Duração: 1 dia Elementos: Os participantes assistiram a um vídeo de 9 minutos descrevendo os componentes importantes associados às transferências, incluindo adequado posicionamento das extremidades superiores, posicionamento do corpo, técnicas de conservação, estratégias de movimento e colocação das mãos. O vídeo divide as transferências em três fases: instalação, voo e pouso. Prática das habilidades recém-aprendidas com feedback sobre o desempenho.	- Transfer Assessment Instrument (TAI) - Self-Perception Profile for Children (SPPC)	Grupo intervenção teve pontuações significativamente maiores no TAI. Não foram encontradas diferenças significativas na competência social e autopercepção.
Peny-Dahlstrand et al., 2020	Duração: 11 sessões Elementos: abordagem centrada no cliente que identifica as habilidades a serem aprendidas por meio de um processo de resolução de	- COPM; - The Swedish version of the occupational self-assessment (OSA); - The Assessment of	Ganho significativo no desempenho e satisfação na COPM. OSA: não houve alteração. AMPS: não houve alteração. DEX: todos os participantes

	<p>problemas centrado em quatro estratégias globais - meta, plano, faz, checa.</p>	<p>Motor and Process Skills (AMPS);</p> <ul style="list-style-type: none"> - The Dysexecutive Questionnaire (DEX); - Teste da torre do Delis - Kaplan Executive Function System 	<p>relataram menos problemas na função executiva após a intervenção. Teste da Torre: 9 participantes melhoraram o desempenho.</p>
Steinhart et al., 2020	<p>Duração: 10-12 sessões virtuais semanais consecutivas por 30-60 minutos.</p> <p>Elementos: Reunião com o terapeuta ocupacional treinado em CO-OP por meio de um aplicativo de teleconferência (Skype TM). Os principais recursos incluem (1) metas escolhidas pela criança centradas no cliente; (2) o uso de estratégia global de resolução de problemas, "Goal Plan Do Check" e estratégias domínio-específicas (3) formato da sessão (4) análise dinâmica do desempenho; (5) princípios capacitadores, projetados para apoiar a aquisição, generalização e transferência de habilidades; (6) descoberta guiada, facilitada pelo terapeuta; e (7) envolvimento dos pais ou de outra pessoa significativa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) - Medida de independência funcional Wee (Wee-FIM) - Medição PedsQL 4.0 para o Inventário de - - Qualidade de Vida Pediátrica - Entrevista de feedback - Notas de campo 	<p>Houve melhorias clinicamente significativas no desempenho da atividade e satisfação no pós-intervenção e no acompanhamento em metas treinadas e não treinadas.</p> <p>Todos os participantes tiveram melhoras clinicamente significativas (acima de 4,5%) em seu estado funcional de acordo com a pontuação total Wee-FIM. A mudança nos escores do PEDSQL 4.0 foi inconclusiva. A codificação manual das respostas das entrevistas revelou 3 temas principais: Resultados da intervenção, Relação terapêutica, Entrega remota.</p>
Programas Interdisciplinares			

Autor e Ano	Intervenção	Avaliações Realizadas	Resultados
Khan et al., 2015	<p>Duração: 30 minutos de sessões de terapia individuais, 2-3 vezes por semana durante 6 semanas</p> <p>Elementos: programa de condicionamento físico, avaliação de cadeira de rodas, tarefas de requalificação de habilidades e técnicas adaptativas de corpo inteiro. Posteriormente, os participantes se envolveram em programas de manutenção semelhantes, em casa ou na comunidade. Os participantes do grupo de tratamento, além do programa de reabilitação ambulatorial, receberam atendimento individualizado com foco em educação para autocuidado, continência e cuidados com a pele, e um programa cognitivo-comportamental por mais 4-6 semanas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Guy's Neurological Disability Scale (NDS) - Urogenital Distress Inventory (UDI6) - American Urological Association Symptom Index (AUA) - Incontinence Impact Questionnaire (IIQ7) - Wexner Faecal Incontinence Score (WFIS) - Depression Anxiety Stress Scale (DASS) - McGill Quality of Life questionnaire (MQOL) - Brief COPE scale (B-COPE) - Generalized self-efficacy scale (GSE) 	<p>o grupo intervenção melhorou significativamente no acompanhamento de 3 meses para desfechos primários e secundários, com tamanhos de efeito moderados a grandes.</p>
Dicianno, Lovelace, et al., 2016	<p>Duração: 2 anos</p> <p>Elementos: 4 componentes principais: Diretrizes baseadas em evidências sobre prevenção e tratamento de úlceras de pressão; controle da</p>	<p>Resultados de saúde: Função: Craig Handicap Assessment and Reporting Technique-Short Form (CHART-SF)</p> <p>Humor: O Inventário</p>	<p>Todos os resultados de saúde e de cuidados melhoraram significativamente no final de 2 anos.</p> <p>Uma diminuição significativa nas visitas ao</p>

	<p>depressão, bexiga e intestino neurogênicos; nutrição e atividade física.</p> <p>Gerenciamento de caso: O plano de bem-estar consistia em 5 objetivos de curto prazo, 5 objetivos de longo prazo e 5 objetivos de manutenção. Os encontros foram trimestralmente por 2 anos para avaliação com acesso a suporte telefônico ilimitado e visitas adicionais podiam ser agendadas.</p> <p>Educação do paciente: 10 módulos que cobrem questões específicas para indivíduos com EB e LM .</p> <p>Incentivos: os participantes eram elegíveis para ganhar até 4 cartões-presente no valor de US \$ 25 cada por fazerem progresso em direção às suas metas de bem-estar.</p>	<p>de Depressão de Beck-II (BDI-II)</p> <p>Qualidade de vida: World Health Organization Quality of Life-Brief Form (WHOQOL-BREF)</p> <p>Autoavaliação de saúde: questionário</p> <p>Resultados de cuidados:</p> <p>Percepção do cuidado centrado no paciente: The Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC)</p> <p>Conhecimento sobre as condições evitáveis: questionário de múltipla escolha</p> <p>Resultado de custo e utilização</p> <p>Os custos médicos e farmacêuticos totais.</p>	<p>pronto socorro devido a todas as razões foi observada entre a linha de base e o ano 2.</p> <p>Os custos associados a doenças evitáveis após 2 anos não foram significativamente diferentes daquelas no início do estudo.</p>
Dicianno et al., 2017	<p>Duração: 2 anos</p> <p>Elementos: diretrizes baseadas em evidências, gerenciamento de casos fornecido por uma enfermeira em tempo integral e educação do paciente como descrito em Brad E. Dicianno, 2016.</p>	<p>Avaliação e classificação temática das metas dos participantes</p>	<p>Das 750 metas de bem-estar, 15 temas foram identificados.</p> <p>Do total de 750 metas de bem-estar, 669 (89%) foram alcançadas; 81 (11%) não foram alcançados. Aqueles do sexo masculino e com diagnóstico de LM eram</p>

			mais propensos a atingir os objetivos do que mulheres ou aqueles com EB. Temporalidade mais curta da meta coincidiu com uma maior probabilidade de que o objetivo seja alcançado.
Choi et al., 2019	<p>Duração: curso de 4 horas e 30 minutos em 6 sessões.</p> <p>Elementos: vários métodos de ensino (incluindo uma palestra e discussão), exercício de laboratório (usando um modelo de anatomia humano), bem como dramatização e atividades em grupo (usando um jogo de tabuleiro que abordava aspectos da vida familiar, escolar, amizade, e eles próprios).</p> <p>Com base no conteúdo do programa de educação integrativa, foi desenvolvido um aplicativo móvel Android com o nome “Glowing Stars™” selecionando os indicadores:</p> <p>automonitoramento da micção, defecação, cuidados com a pele, tomar medicamentos e estado de humor.</p>	<p>Ajuste escolar: Kim (2002).</p> <p>Conhecimento sobre o auto-manejo: Yun and Kim's (2017)</p> <p>Auto-eficácia: Chen, Gully, and Eden (2001)</p> <p>Auto-manejo: Kennedy Krieger Independence Scale- Spina Bifida Version (KKIS-S)</p> <p>Qualidade de vida: Health-related quality of life (HRQOL)</p>	<p>Com relação às cinco medidas, não houve diferenças entre o pré-teste, e o primeiro ou segundo pós-teste, exceto no domínio do comportamento de autogestão das crianças. As crianças com EB expressaram sua satisfação em conhecer crianças com a mesma condição.</p>
Choi et al., 2020	<p>Duração: um curso de meio dia de 4 horas e 30 minutos ao</p>	<p>Ajuste escolar: escala desenvolvida por Kim</p>	<p>Este programa de intervenção não resultou em</p>

	<p>longo de seis sessões. O grupo experimental 2 usou o programa mHealth diariamente durante quatro semanas em suas casas</p> <p>Elementos: As crianças do grupo experimental 1 receberam o programa de educação integrada (IEP) apenas, enquanto as crianças do grupo experimental 2 recebeu o IEP e o programa mHealth. As crianças do grupo de controle não receberam qualquer intervenção. O IEP envolve vários métodos de ensino (por exemplo, palestras e discussões), exercícios de laboratório, dramatização e atividades em grupo. O aplicativo intitulado 'Glowing Stars TM' incluem automonitoramento de micção, defecação, cuidados com a pele, uso de medicamentos e estado de humor.</p>	<p>(2002)</p> <p>Conhecimento de auto-gestão: Yun and Kim's (2017) self-management knowledge scale</p> <p>Auto-eficácia: New General Self-Efficacy scale</p> <p>Comportamento de auto-manejo: Kennedy Krieger Independence Scale-Spina Bifida Version (KKIS-S)</p> <p>Qualidade de vida: Children's health-related quality of life (HRQoL)</p>	<p>uma diferença significativa nos resultados quantitativos entre os grupos experimental e controle, mas qualitativamente, as crianças participantes deste estudo e seus pais responderam positivamente ao programa.</p>
Tecnologia Assistiva			
Autor e Ano	Intervenção	Avaliações Realizadas	Resultados
Dicianno, Fairman, et al., 2016	<p>Duração: 1 ano</p> <p>Elementos: O iMHere consiste em um conjunto de 6</p>	<p>- Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). -</p>	<p>Melhora significativa na independência física. Foi observada uma tendência a</p>

	<p>módulos (cuidados com medicação, manejo de bexiga e intestino, cuidados com a pele, sintomas depressivos, troca de mensagens) para smartphone Android.</p>	<p>Health Organization Quality of Life Brief Instrument. - Número de infecções do trato urinário (ITU), de lesões de pele, de visitas a emergência, visitas ao pronto socorro por ITU ou lesão de pele, hospitalização planejada e hospitalização não planejada.</p>	<p>favor da diminuição de eventos médicos para o grupo de intervenção. Melhora significativa das Habilidades de autogerenciamento para os participantes do grupo intervenção com alto uso do sistema.</p>
<p>Kokkoni et al., 2018</p>	<p>Duração: equipamento disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana ao BWSS em sua casa, por 10 semanas</p> <p>Elementos: (1) sustentação de peso dos membros inferiores, (2) uso simultâneo de todos os membros e (3) engajamento em atividades esportivas.</p> <p>A tecnologia era um BWSS semipermanente construído e instalado por uma empresa de engenharia (Enliten, LLC, Newark, Delaware). As 2 principais características do equipamento eram um sistema de trilhos de suporte suspenso e um sistema de contrapeso.</p>	<p>Viabilidade: observação da equipe</p> <p>Afeto: relato dos pais em uma escala de 10 pontos</p> <p>Atividade locomotora: número de passos e quedas contabilizados por meio de vídeos semanais</p> <p>Engajamento em esportes: tipo e duração de qualquer atividade esportiva contabilizados por meio de vídeos semanais</p> <p>Mobilidade: GMFM</p> <p>Marcha: teste de caminhada de 6</p>	<p>Atividade locomotora e envolvimento em esportes durante o uso o BWSS aumentou no final da intervenção.</p> <p>As pontuações pós-estudo do PEDI e do GMFM foram mais altas em todos os domínios, com a maior melhoria na postura e caminhada.</p>

		minutos	
Jennings et al., 2020	<p>Duração: 16 dias.</p> <p>Elementos: relógio Octopus desenvolvido pela HeyJoy foi projetado para capacitar as crianças, ensinando o conceito de tempo e rotina, ao mesmo tempo que as encoraja a permanecerem ativas com um rastreador de fitness integrado. Ele vincula o tempo às atividades por meio de ícones visuais. Mais de 2.000 ícones de AVD estão disponíveis no aplicativo de smartphone que o acompanha, incluindo nas seguintes áreas: autocuidado, hora de brincar, tarefas domésticas e hora das refeições.</p>	Childhood executive functioning inventory (CHEXI), Entrevista semi-estruturada, Canadian occupational performance measure (COPM).	Os participantes mostraram um aumento médio da atividade física de 36%. Na função executiva, houve mudança mínima no domínio da memória de trabalho e diminuições mais promissoras no domínio de inibição. O desempenho médio e as pontuações de satisfação no COPM aumentaram do pré-teste para pós-teste de 2.1 e 2.4, respectivamente. Três temas principais emergiram dos dados: desenvolver uma rotina, encorajar a independência e exibindo o relógio.

MMC = mielomeningocele; EB = espinha bifida; CI= cateterismo intermitente; IT= irrigação transanal

Como pode ser visto no quadro 2, as intervenções encontradas apresentam muita variabilidade em relação à duração (1 dia a 2 anos). Dentre as avaliações utilizadas destaca-se a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) utilizada em 5 estudos, a Goal attainment scaling, Sharing of Spina Bifida Management Responsibilities (SOSBMR) e Spina Bifida Independence Survey (SBIS), utilizadas em 3 estudos.

A intervenção que apresentou o maior número de estudos foi o Acampamento. Nos estudos de Holbein et al. (2013) e O'Mahar et al. (2010) os autores encontraram mudanças significativas nas metas individuais de auto cuidado e na independência geral nas tarefas relacionadas à EB; e Driscoll et al. (2019) demonstrou que estes resultados são potencializados com a participação repetida nestes acampamentos. No estudo de Zimmerman et al. (2019), 86% dos cuidadores

relataram que a independência de seus filhos aumentou após participarem do acampamento e o que mais contribuiu para isso foram: as atividades no acampamento (44%), a conexão com o voluntário (20%) e a aquisição de novas habilidades (20%).

A abordagem “Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance” (CO-OP) foi avaliada em dois estudos, sendo que em um o modo de entrega foi por meio virtual (Steinhart et al., 2020). Os resultados destes estudos apontam para melhoras significativas no desempenho e satisfação com desempenho nas metas individuais medidas pela COPM, após a intervenção e no follow-up (Peny-Dahlstrand et al., 2020; Steinhart et al., 2020). Também foi observado aumento da independência geral medido pela Wee-Functional Independence Measure (Wee-FIM)(Steinhart et al., 2020) mas não foi observado mudanças na participação em situações da vida cotidiana (Peny-Dahlstrand et al., 2020).

Outra intervenção também testada em dois estudos foi o Programa de educação integrativa em duas etapas e saúde móvel para manejo da EB. Os resultados não demonstraram mudanças em relação ao comportamento de auto manejo, mas a análise qualitativa demonstrou que pais e pacientes avaliaram a intervenção como positiva aumentando sua confiança nestas tarefas (Choi et al., 2019, 2020).

Apresentamos no Quadro 3 os elementos comuns às intervenções encontradas na literatura.

Quadro 3 – Descrição dos estudos por categoria, primeiro autor e elementos da intervenção que favorece sua eficácia.

Primeiro Autor, Ano	Elementos da intervenção que favorecem a sua eficácia
Intervenções baseadas em acampamentos	
O’Mahar et al., 2010	- Definição de metas individuais; - Uso de estratégias cognitivas para solução de problemas; - Divisão das metas em etapas; - Grupo educativo
Holbein et al., 2013	- Definição de metas individuais; - Uso de estratégias cognitivas para solução de problemas;

	<ul style="list-style-type: none"> - Divisão das metas em etapas; - Grupo educativo
Driscoll et al., 2019	<ul style="list-style-type: none"> - Definição de metas individuais; - Uso de estratégias cognitivas para solução de problemas; - Divisão das metas em etapas; - Grupo educativo
Zimmerman et al., 2019	<ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento da família; - Grupo educativo
Intervenções de Terapia Ocupacional	
Harr et al., 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Definição de metas; - Orientação de adaptações de posicionamento e do ambiente; - Envolvimento do familiar; - Monitoramento presencial e remoto por telefonemas;
Sawatzky et al., 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Decomposição da habilidade a ser treinada; - Participação da família;
Donlau et al., 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Definição de metas individuais; - Treinamento no contexto que a atividade ocorre; - Decomposição da atividade em etapas; - Participação da família;
Rice et al., 2017	<ul style="list-style-type: none"> - Uso de recurso audiovisual (vídeo sobre a técnica correta) - Oportunidade de treino da tarefa específica com feedback
Peny-Dahlstrand et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> - Definição de metas individuais; - Uso de estratégia cognitiva para aprendizagem e solução de problemas; - Participação da família;
Steinhart et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> - Formato de telerreabilitação; - Definição de metas individuais; - Uso de estratégia cognitiva para aprendizagem e solução de problemas; - Participação da família;
Programas Interdisciplinares	
Khan et al., 2015	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo educativo
Dicianno, Lovelace, et al., 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Definição de metas individuais; - Grupo Educativo
Dicianno et al., 2017	<ul style="list-style-type: none"> - Definição de metas individuais; - Grupo Educativo

Choi et al., 2019	- Uso de aplicativo para gerenciamento de questões específicas da EB - Grupo Educativo
Choi et al., 2020	- Uso de aplicativo para gerenciamento de questões específicas da EB - Grupo Educativo
Tecnologia Assistiva	
Dicianno, Fairman, et al., 2016	- Uso de aplicativo para gerenciamento de questões específicas da EB
Kokkoni et al., 2018	- Treinamento no contexto que a atividade ocorre;
Jennings et al., 2020	- Definição de metas individuais;

Conforme apresentado no Quadro 3 alguns elementos em comum aparecem em diferentes intervenções e pareceram contribuir com sua eficácia para o ganho de independência de indivíduos com MMC em AVD e AIVD. A **definição de metas individuais** como objetivo do programa de intervenção foi um elemento comum em 10 estudos (Dicianno, Fairman, et al., 2016; Dicianno et al., 2017; Donlau et al., 2013; Driscoll et al., 2019; Harr et al., 2011; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010; Marie Peny-Dahlstrand et al., 2020; Steinhart et al., 2020). A **participação dos pais e familiares** ocorreu durante a definição das metas e objetivos da intervenção e durante o processo proposto em 9 estudos (Donlau et al., 2013; Driscoll et al., 2019; Harr et al., 2011; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010; Marie Peny-Dahlstrand et al., 2020; Zimmerman et al., 2019; Steinhart et al., 2020; Sawatzky et al., 2012). O **uso de estratégias cognitivas na aprendizagem** estava presente nas intervenções realizadas em acampamentos e na intervenção CO-OP (Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010; Marie Peny-Dahlstrand et al., 2020; Steinhart et al., 2020). **Treinar as etapas da atividade no contexto em que elas acontecem** foi descrito no estudo para ganho de independência no toalete (Donlau et al., 2013) e na intervenção baseada em acampamento (Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010). A **Tellerreabilitação** foi utilizada na abordagem CO-OP por meio do atendimento síncrono e em 3 estudos que avaliaram sistemas interativos móveis para smartphone para facilitar o autogerenciamento em relação a aspectos específicos da EB como cuidados com medicação, manejo de bexiga e intestino, cuidados com a pele e sintomas depressivos (Choi et al., 2019, 2020;

Dicianno, Fairman, et al., 2016). **Grupos Educativos** que abordavam temas como manejo de bexiga e intestino, cuidados com a pele e prevenção de lesões, nutrição e saúde mental, foram utilizados em nove estudos como elemento das intervenções (Choi et al., 2019, 2020; Dicianno et al., 2017; Dicianno, Lovelace, et al., 2016; Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; Khan et al., 2015; O'Mahar et al., 2010; Zimmerman et al., 2019).

6. DISCUSSÃO

Um dos objetivos deste estudo foi buscar as intervenções interdisciplinares ou de terapia ocupacional consideradas eficazes para promover a independência em AVD e AIVD em indivíduos com MMC. Respondendo a este objetivo 18 artigos foram identificados, no entanto, apenas 3 eram estudos controlados randomizados que são os desenhos metodológicos adequados para definir a eficácia de uma intervenção.

Foi observado uma variabilidade em relação à idade dos participantes, tempo de duração e estrutura das intervenções. Cinco estudos relataram o modelo teórico que embasa a intervenção, sendo identificado 4 modelos: Modelo de autodeterminação (Dicianno et al., 2017; Harr et al., 2011); Terapia centrada no cliente e baseada na ocupação (Harr et al., 2011), Teoria da Autogestão Individual e Familiar (Choi et al., 2019, 2020) e Cuidado multidisciplinar (Dicianno, Lovelace, et al., 2016). O modelo de autodeterminação desenvolvido por Ryan e Deci (2000) postula que os seres humanos desejam inatamente ser autônomos e a satisfação de três necessidades psicossociais básicas promove a motivação intrínseca: autonomia (a oportunidade de controlar as próprias ações), competência (autoeficácia) e relacionamento (um sentimento de afiliação ou pertencimento a outros a quem se sente conectado). Na abordagem baseada na ocupação e centrada no cliente o indivíduo participa ativamente durante a negociação de objetivos, sendo suas necessidades e metas consideradas prioritárias e colocadas como centro da avaliação, intervenção e resultados esperados. Esta abordagem é voltada para os objetivos, desejos e necessidades do cliente, tendo em vista suas capacidades e o contexto de seu ambiente (Pontes & Polatajko, 2016). Para a Teoria de Autogestão

Individual e Familiar (Ryan & Sawin, 2009), o autogerenciamento é um fenômeno multidimensional e complexo que inclui fatores de risco e proteção no processo de autogerenciamento (como conhecimento, crenças, habilidades) e no contexto de ambientes físicos e sociais específicos da condição. As intervenções direcionadas ao contexto podem reduzir o risco ou promover condições que apoiem o autogerenciamento aprimorado, enquanto as intervenções direcionadas ao processo podem melhorar o conhecimento e as crenças, o uso de comportamentos de autorregulação por um indivíduo ou a facilitação social (Ryan & Sawin, 2009). O Modelo de Cuidado multidisciplinar proposto por Kinsman e colaboradores (2000) é baseado em três dimensões conceituais principais. A dimensão um (abrangente) diz respeito ao atendimento das necessidades do paciente e da família. A dimensão dois (coordenação) pertence ao aspecto do sistema de prestação de serviços e a dimensão três (longitudinalidade) diz respeito ao atendimento de necessidades e serviços ao longo do tempo, reconhecendo assim a natureza contínua e crônica dessa condição.

Além disso, apesar de não haver citação do modelo teórico no artigo, algumas intervenções como o CO-OP, tem sua fundamentação teórica descrita na literatura (Missiuna, et al. 2001) apresentando suas bases conceituais nas teorias de aprendizagem e solução de problemas, nos princípios da aprendizagem motora e controle motor, nas teorias de uso de estratégia e nas intervenções centradas na criança.

Uma grande variabilidade de métodos avaliativos também foi encontrada. Para as definições de metas individuais destaca-se a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e a Goal Attainment Scale (GAS) presentes em 8 estudos. Diversos testes gerais de independência em atividades de vida diária foram utilizados, desde questionários elaborados pelos autores, como testes padronizados descritos na literatura como Wee-FIM, CHORES e AMPS. Os resultados demonstram que as escalas que avaliaram as metas individuais foram mais sensíveis às mudanças de desfecho que os testes gerais de independência em AVD (Driscoll et al., 2019; Harr et al., 2011; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010; Peny-Dahlstrand et al., 2020). Uma possível explicação estaria no

fato de algumas metas individuais estabelecidas se tratar de atividades que não são contempladas nas avaliações gerais. Além disso, pode haver a dificuldade de transferência e generalização do aprendizado dos indivíduos com MMC, uma vez que a aprendizagem de determinada tarefa, ou de uma estratégia de resolução de problema de desempenho para uma tarefa específica, não represente uma capacidade de generalizar este aprendizado (Peny-Dahlstrand et al, 2009).

Neste estudo, os elementos comuns às intervenções que favorecem sua eficácia também foram identificados. A definição de metas individuais permite a inclusão de uma população heterogênea em termos de objetivos, diagnósticos e gravidade da incapacidade, além de diferentes fatores contextuais, são um processo positivo, dinâmico e iterativo, que leva em consideração o que é importante para cada pessoa, identificando e criando objetivos significativos (O'Mahar et al., 2010; Marie Peny-Dahlstrand et al., 2020). Este processo acarreta um aumento da motivação, perseverança e sentimento de autoeficácia do paciente durante o programa de intervenção. Para Bovend'Eerd et al. (2009) as metas precisam apresentar algumas características para que efetivamente alterem o comportamento: elas devem ser relevantes para a pessoa em questão, devem ser desafiadoras, mas realistas e alcançáveis e devem ser específicas e mensuráveis, sendo descritas pela sigla derivada do inglês como SMART (specific, measurable, achievable, realistic/relevant and timed).

A participação dos pais e/ou familiares contribui para o sucesso da intervenção uma vez que, tanto o paciente quanto os familiares parecem ter dificuldades de ajustarem-se a novos papéis e responsabilidades e os pais precisam promover os espaços que permitam essas mudanças na rotina diária da família. Stern et al. (2020) examinou como os comportamentos parentais moderam a associação entre atenção / funcionamento executivo e a independência em atividades de responsabilidade de manejo da EB. Eles demonstraram que mães e pais podem ajudar seus filhos a obterem a responsabilidade adequada por seus cuidados de saúde, proporcionando um ambiente estruturado e de apoio à autonomia, no qual eles podem desenvolver suas próprias habilidades de funcionamento executivo.

O uso de estratégias cognitivas para a aprendizagem foi outro elemento comum encontrado nas intervenções analisadas. Alguns estudos demonstram que indivíduos com MMC podem apresentar disfunções executivas, como dificuldades com planejamento e resolução de problemas, o que implica que eles também têm dificuldades em criar e usar estratégias de forma eficaz (Dennis, M., & Barnes, M. A. 2010). Togliola et al. (2012) define estratégia cognitiva como um plano de ação mental e ressalta que o uso delas pode melhorar a aprendizagem de um indivíduo, resolução de problemas e desempenho de tarefas em termos de eficiência, velocidade, precisão e consistência.

Outro elemento importante foi treinar as etapas das atividades no contexto em que elas acontecem. Segundo Beckers et al. (2020) os programas domiciliares oferecem uma oportunidade única de treinar continuamente tarefas específicas em um contexto relevante, permitindo que os pais incorporem o treinamento em sua rotina diária promovendo a generalização do aprendizado. Isto pode ser viabilizado também pela tele reabilitação. Este termo se refere ao uso de tecnologias de informação e comunicação para prestação de serviços de reabilitação à distância. Em 2014, a Federação Mundial de Terapeutas Ocupacionais reconheceu a tele reabilitação como um modelo de prestação de serviço adequado para os serviços de Terapia Ocupacional, que usam a telessaúde para ajudar os clientes a desenvolver habilidades; incorporar tecnologia assistiva e técnicas adaptativas; modificar ambientes de trabalho, casa ou escola; e criar hábitos e rotinas de promoção da saúde (Hung e Fong, 2019). No Brasil, esta modalidade de atendimento foi autorizada pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional meio da Resolução nº 516, de 20 de março de 2020, em virtude da pandemia do coronavírus. Nesta revisão encontramos 1 artigo que utilizava a modalidade síncrona, com atendimentos via Skype e 3 que utilizavam a forma assíncrona com aplicativos para smartphones.

Nove estudos tiveram grupos informativos como parte da estratégia de intervenção. Este elemento é importante uma vez que indivíduos com MMC apresentam risco de desenvolverem condições secundárias, como problemas intestinais e de bexiga, dor, fadiga, depressão, obesidade e feridas de pressão devido aos distúrbios motores e sensoriais. Diciano et al. (2010) demonstrou que

um terço das hospitalizações de adultos com EB era atribuída a condições secundárias potencialmente evitáveis.

A intervenção com maior número de evidência disponível foi o Acampamento. Nela estava presente a maioria dos elementos em comum identificados como: Definição de metas individuais; Uso de estratégias cognitivas para solução de problemas; Divisão das metas em etapas e Grupo educativo, apresentando como resultados ganhos significativos nas metas individuais e na independência em tarefas de auto manejo. Por isto, esta intervenção foi escolhida para ser adaptada ao contexto ambulatorial de atendimento de um centro de reabilitação referência para indivíduos com MMC.

7. CONCLUSÃO

Este estudo alcançou seus objetivos ao identificar e analisar as evidências sobre intervenções interdisciplinares ou de terapia ocupacional consideradas eficazes para promover a independência em AVD e AIVD em indivíduos com MMC, os modelos teóricos que as embasam e os elementos que as compõe como: definição de metas individuais, participação dos pais / familiares, uso de estratégias cognitivas para aprendizagem, treinar as etapas da atividade no contexto que elas acontecem, tele reabilitação e grupo educativo.

Pesquisas futuras são necessárias para ampliar o leque de intervenções para ganho de independência em AVD e AIVD para indivíduos com MMC, além de ensaios com maior rigor metodológico e que comparem as diferentes durações, estruturas de intervenções e formatos de entrega.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). American Journal of Occupational Therapy, 74(Suppl. 2), 7412410010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>

Beckers, L., Geijen, M., Kleijnen, J., A A Rameckers, E., L A P Schnackers, M., J E M Smeets, R., & Janssen-Potten, Y. (2020). Feasibility and effectiveness of home-based therapy programmes for

children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ open*, 10(10), e035454. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035454>

Bodzioch, J., Roach, J. W., & Schkade, J. (1986). Promoting independence in adolescent paraplegics: A 2-week “camping” experience. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 6(2), 198–201. <https://doi.org/10.1097/01241398-198603000-00015>

Bolding, D. J., & Llorens, L. A. (1991). The effects of habilitative hospital admission on self-care, self-esteem, and frequency of physical care. *The American Journal of Occupational Therapy*. : Official Publication of the American Occupational Therapy Association, 45(9), 796–800. <https://doi.org/10.5014/ajot.45.9.796>

Choi, E. K., Jung, E., Bae, E., Ji, Y., & Lee, A. (2020). Two-Step Integrative Education Program and mHealth for Korean Children with Spina Bifida: A Quasi-Experimental Pre-Post Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, e92–e99. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.006>

Choi, E. K., Jung, E., Ji, Y., & Bae, E. (2019). A 2-Step Integrative Education Program and mHealth for Self-Management in Korean Children with Spina Bifida: Feasibility Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, e54–e62. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.002>

Clarkson, J. D. (1982). Self-catheterization training of a child with myelomeningocele. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(2), 95–98. <https://doi.org/10.5014/ajot.36.2.95>

Davis, B. E., Daley, C. M., Shurtleff, D. B., Duguay, S., Seidel, K., Loeser, J. D., & Ellenbogen, R. G. (2005). Long-term survival of individuals with myelomeningocele. *Pediatric neurosurgery*, 41(4), 186–191. <https://doi.org/10.1159/000086559>

Davis, B. E., Shurtleff, D. B., Walker, W. O., Seidel, K. D., & Duguay, S. (2006). Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 253–258. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000569>

Dennis, M., & Barnes, M. A. (2010). The cognitive phenotype of spina bifida meningomyelocele. *Developmental disabilities research reviews*, 16(1), 31–39. <https://doi.org/10.1002/ddrr.89>

Dicianno, B. E., & Wilson, R. (2010). Hospitalizations of adults with spina bifida and congenital spinal cord anomalies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(4), 529–535. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.11.023>

Dicianno, B. E., Fairman, A. D., Mccue, M., Parmanto, B., Yih, E., Mccoy, A., Pramana, G., Yu, D. X., McClelland, J., Collins, D. M., & Brienza, D. M. (2016). Feasibility of using mobile health to promote self-management in Spina Bifida. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(6), 425–437. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000400>

Dicianno, B. E., Henderson, G., & Parmanto, B. (2017). Design of mobile health tools to promote goal achievement in self-management tasks. *JMIR MHealth and UHealth*, 5(7). <https://doi.org/10.2196/mhealth.7335>

Dicianno, B. E., Lovelace, J., Peele, P., Fassinger, C., Houck, P., Bursic, A., & Boninger, M. L. (2016). Effectiveness of a Wellness Program for Individuals With Spina Bifida and Spinal Cord Injury Within an Integrated Delivery System. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(11), 1969–1978. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.014>

- Donlau, M., Mattsson, S., & Glad-Mattsson, G. (2013). Children with myelomeningocele and independence in the toilet activity: A pilot study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20(1), 64–70. <https://doi.org/10.3109/11038128.2012.700729>
- Driscoll, C. F. B., Murray, C. B., Holbein, C. E., Stiles-Shields, C., Cuevas, G., & Holmbeck, G. N. (2019). Camp-based psychosocial intervention dosage and changes in independence in young people with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(12), 1392–1399. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14250>
- Hannigan, K. F. (1979). Teaching Intermittent Self-catheterization to Young Children with Myelodysplasia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 21(3), 365–368. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1979.tb01628.x>
- Harr, N., Dunn, L., & Price, P. (2011). Case study on effect of household task participation on home, community, and work opportunities for a youth with multiple disabilities. *Work*, 39(4), 445–453. <https://doi.org/10.3233/WOR-2011-1194>
- Holbein, C. E., Murray, C. B., Psihogios, A. M., Wasserman, R. M., Essner, B. S., O'hara, L. K., & Holmbeck, G. N. (2013). A camp-based psychosocial intervention to promote independence and social function in individuals with spina bifida: Moderators of treatment effectiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(4), 412–424. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst003>
- Jennings, M., Guilfoyle, A., Green, J., Cleary, Y., & Gowran, R. J. (2020). Octopus watch fosters family resilience by enhancing occupational engagement for children with spina bifida and/or hydrocephalus: Pilot study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 1–22. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228316>
- Khan, F., Amatya, B., Ng, L., & Galea, M. (2015). Rehabilitation outcomes in persons with Spina Bifida: A randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(8), 734–740. <https://doi.org/10.2340/16501977-1999>
- Kinsman, S. L., Levey, E., Ruffing, V., Stone, J., & Warren, L. (2000). Beyond multidisciplinary care: a new conceptual model for spina bifida services. *European journal of pediatric surgery : official journal of Austrian Association of Pediatric Surgery ... [et al] = Zeitschrift fur Kinderchirurgie, 10 Suppl 1*, 35–38. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1072413>
- Kokkoni, E., Logan, S. W., Stoner, T., Peffley, T., & Galloway, J. C. (2018). Use of an In-Home Body Weight Support System by a Child with Spina Bifida. *Pediatric Physical Therapy*, 30(3), E1–E6. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000516>
- Liptak, G. S., Shurtleff, D. B., Bloss, J. W., Baltus-Hebert, E., & Manitta, P. (1992). Mobility Aids for Children With High-Level Myelomeningocele: Parapodium Versus Wheelchair. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(9), 787–796. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1992.tb11517.x>
- Logan, L. R., Sawin, K. J., Bellin, M. H., Brei, T., & Woodward, J. (2020). Self-management and independence guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 583–600. <https://doi.org/10.3233/PRM-200734>
- Luz, C. L., De Moura, M. C. D. S., Becker, K. K., Teixeira, R. A. A., Voos, M. C., & Hasue, R. H. (2017). Relação entre função motora, cognição, independência funcional e qualidade de vida em

pacientes com mielomeningocele. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 75(8), 509–514. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170088>

Missiuna, C., Mandich, A. D., Polatajko, H. J., & Malloy-Miller, T. (2001). Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part I--theoretical foundations. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 20(2-3), 69–81.

Neef, N. A., Parrish, J. M., Hannigan, K. F., Page, T. J., & Iwata, B. A. (1989). TEACHING SELF-CATHERIZATION SKILLS TO CHILDREN WITH NEUROGENIC BLADDER COMPLICATIONS. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22(3), 237–243. <https://doi.org/10.1901/jaba.1989.22-237>

O'Mahar, K., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., & Zukerman, J. (2010). A camp-based intervention targeting independence among individuals with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 848–856. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp125>

Öhrvall, A. M., Bergqvist, L., Hofgren, C., & Peny-Dahlstrand, M. (2019). “With CO-OP I’m the boss”—experiences of the cognitive orientation to daily occupational performance approach as reported by young adults with cerebral palsy or spina bifida. *Disability and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1607911>

Orioli, I. M., Dolk, H., Lopez-Camelo, J., Groisman, B., Benavides-Lara, A., Gimenez, L. G., Correa, D. M., Ascurra, M., de Aquino Bonilha, E., Canessa-Tapia, M. A., de França, G., Hurtado-Villa, P., Ibarra-Ramírez, M., Pardo, R., Pastora, D. M., Zarante, I., Soares, F. S., de Carvalho, F. M., Piola, M., & ReLAMC Group (2020). The Latin American network for congenital malformation surveillance: ReLAMC. *American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics*, 184(4), 1078–1091. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31872>

Peny-Dahlstrand, M., Ahlander, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., & Gosman-Hedström, G. (2009). Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*, 98(10), 1674–1679. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01410.x>

Peny-Dahlstrand, M., Bergqvist, L., Hofgren, C., Himmelmann, K., & Öhrvall, A. M. (2020). Potential benefits of the cognitive orientation to daily occupational performance approach in young adults with spina bifida or cerebral palsy: a feasibility study. *Disability and Rehabilitation*, 42(2), 228–239. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1496152>

Rice, L. A., Dysterheft, J. L., Sanders, E., & Rice, I. M. (2017). Short-term influence of transfer training among full time pediatric wheelchair users: A randomized trial. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 40(4), 396–404. <https://doi.org/10.1080/10790268.2016.1149292>

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68–78. doi:10.1037/0003-066X.55.1.68

Ryan, P., & Sawin, K. J. (2009). The individual and family self-management theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*, 57(4), 217–225 e216 <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2008.10.004>

Sahni, M., Alsaleem, M., & Ohri, A. (2021). Meningomyelocele. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing.

Sawatzky, B., Rushton, P. W., Denison, I., & McDonald, R. (2012). Wheelchair skills training programme for children: A pilot study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 59(1), 2–9. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00964.x>

Sawin, K. J., Margolis, R. H. F., Ridosh, M. M., Bellin, M. H., Woodward, J., Brei, T. J., & Logan, L. R. (2021). Self-management and spina bifida: A systematic review of the literature. *Disability and Health Journal*, 14(1), 100940. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100940>

Souza, Marcela Tavares de, Silva, Michelly Dias da e Carvalho, Rachel de. (2010). Integrative review: what is it? How to do it?. *Einstein (São Paulo)*, v. 8, n.1, pp. 102-106. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>>. ISSN 2317-6385. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>.

Steinhart, S., Kornitzer, E., Baron, A. B., Wever, C., Shoshan, L., & Katz-Leurer, M. (2018). Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. *Disability and Rehabilitation*, 40(1), 62–68. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1243158>

Steinhart, S., Raz-Silbiger, S., Beeri, M., & Gilboa, Y. (2020). Occupation Based Telerehabilitation Intervention for Adolescents with Myelomeningocele: A Pilot Study. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 41(2), 176–191. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1807448>

Stern, A., Winning, A., Ohanian, D., Driscoll, C., Starnes, M., Glownia, K., & Holmbeck, G. N. (2020). Longitudinal associations between neuropsychological functioning and medical responsibility in youth with spina bifida: The moderational role of parenting behaviors. *Child neuropsychology : a journal on normal and abnormal development in childhood and adolescence*, 26(8), 1026–1046. <https://doi.org/10.1080/09297049.2020.1751098>

Stillwell, S. B., Fineout-Overholt, E., Melnyk, B. M., & Williamson, K. M. (2010). Evidence-based practice, step by step: searching for the evidence. *The American journal of nursing*, 110(5), 41–47. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000372071.24134.7e>

Toglia, J. P., Rodger, S. A., & Polatajko, H. J. (2012). Anatomy of cognitive strategies: a therapist's primer for enabling occupational performance. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergotherapie*, 79(4), 225–236. <https://doi.org/10.2182/cjot.2012.79.4.4>

Ulsenheimer, M. M., Antoniuk, S. A., Santos, L. H., Ceccatto, M. P., Silveira, A. E., Ruiz, A. P., Egger, P., & Bruck, I. (2004). Myelomeningocele: a Brazilian University Hospital experience. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 62(4), 963–968. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2004000600006>

Verhoef, M., Barf, H. A., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W., Gooskens, R. H. J. M., & Prevo, A. J. H. (2006). Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 114–119. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000259>

Zimmerman, K., Williams, M., Arynchyna, A., Rocque, B. G., Blount, J. P., Graham, A., & Hopson, B. (2019). Program evaluation of camp V.I.P: Promoting self-confidence and independence for patients with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 30–35. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04>

ESTUDO 2:**MELHORANDO A INDEPENDÊNCIA DE JOVENS E ADULTOS COM MIELOMENINGOCELE NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA: ADAPTAÇÃO DE UM MODELO DE INTERVENÇÃO BASEADA EM ACAMPAMENTO PARA CENTROS DE REABILITAÇÃO AMBULATORIAL****RESUMO:**

Introdução: Indivíduos MMC apresentam maior dificuldade para adquirirem independência e autonomia nas atividades de vida diária (AVD), por isso, é necessário implementar intervenções baseadas em evidência nos serviços de reabilitação.

Objetivo: Descrever a teoria envolvida na intervenção baseada em acampamento para indivíduos com MMC e modelar a adaptação desta intervenção para o atendimento de reabilitação ambulatorial multiprofissional.

Método: Seguindo a orientação UK Medical Research Council de avaliação e desenvolvimento de intervenções complexas, neste estudo, foram realizadas as seguintes etapas: (1) identificar / desenvolver a teoria para sustentar a intervenção e (2) modelar o processo da intervenção e os resultados.

Resultados: Foi realizada uma descrição detalhada da intervenção baseada em acampamento para indivíduos com MMC. A adaptação da intervenção foi apresentada quanto à proposição de novos espaços, duração, grupos formativos, atividades presenciais, participantes e instrumentos de avaliação.

Conclusão: a descrição detalhada da adaptação da intervenção baseada em acampamento para centro de reabilitação multiprofissional viabiliza a sua implementação, além de fornecer um suporte para o desenvolvimento de futuros estudos de adaptação, validação e eficácia.

Palavras-chave: Mielomeningocele, Espinha Bífida, Atividade de Vida Diária, Independência, Terapia Ocupacional, Reabilitação.

Keywords: Myelomeningocele, Spina Bifida, Daily Living Activity, Independence, Occupational Therapy, Rehabilitation.

1. INTRODUÇÃO:

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação é um dos locais de referência para reabilitação de indivíduos com Mielomeningocele (MMC). A Rede é constituída por nove unidades, localizadas em diversas capitais brasileiras, especializada na assistência médica e de reabilitação nas áreas neurológicas e ortopédicas (A REDE SARAH, n.d). Em uma de suas unidades, o Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação / SARAH - Lago Norte, acontece o Programa de Neuroreabilitação para pacientes adultos com sequela de Mielomeningocele (MMC). No período de janeiro de 2013 a julho de 2015, 294 pacientes foram admitidos neste programa, compreendendo indivíduos de todas as regiões do país. (Ferreira et. al., 2016)

Vários estudos demonstram que indivíduos MMC apresentam maior dificuldade para adquirirem independência e autonomia nas atividades de vida diária (AVD) e nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (Davis et al., 2006; Luz et al., 2017; Steinhart et al., 2018; Verhoef et al., 2006). Verhoef e colaboradores (2006) avaliaram 165 indivíduos com Espinha Bífida, com idades entre 16 e 25 anos, e observaram que 22% precisavam de auxílio para tomar banho, 12% para vestir a parte inferior do corpo, 78% para realizar o manejo da bexiga e 66% para realizar o manejo do intestino. Davis e colaboradores (2006) avaliaram o padrão de aquisição de 31 habilidades de indivíduos com MMC, com idade entre 12 e 18 anos e os resultados demonstram que algumas habilidades como cozinhar, lavar roupa e gerenciar o dinheiro não foram alcançadas pela maioria dos participantes que completaram 19 anos de idade. No entanto, é um desafio implementar intervenções eficazes e baseadas em evidência que aumentem a independência em AVD destes indivíduos.

Neste sentido, este estudo busca adaptar um modelo de intervenção baseada em acampamento para Centros de Reabilitação Ambulatorial, considerando as necessidades da população atendida e uma prática baseada em evidência. Para isso utilizou-se a orientação UK Medical Research Council

de avaliação e desenvolvimento de intervenções complexas para propor a adaptação de um modelo de intervenção que visasse o ganho de independência em AVD, seguindo as 3 etapas sugeridas: (1) identificação de evidências existentes, (2) identificar / desenvolver a teoria para sustentar a intervenção e (3) modelar o processo da intervenção e os resultados (Birken et al., 2018; Craig et al., 2008; Lindahl-Jacobsen et al., 2021) .

A primeira etapa de identificação das evidências existentes, foi apresentada no Estudo 1 deste trabalho. Nele foi descrito a revisão da literatura realizada com objetivo de identificar intervenções para ganho de independência em AVD e AIVD para pessoas com MMC.

De acordo com as evidências disponíveis, as características do local a ser implementado, bem como o número de pessoas atendidas e de diferentes regiões do país, buscou-se uma intervenção em grupo, que aproveitasse a estrutura do centro de reabilitação, como uma equipe multidisciplinar, e que pudesse ocorrer no período de férias escolares, quando há maior facilidade de deslocamento dos indivíduos de outras regiões ao centro de reabilitação. Por estes motivos, escolheu-se adaptar a intervenção baseada em acampamento.

Este estudo tem como objetivo descrever as etapas: (2) identificar a teoria para sustentar a intervenção e (3) modelar o processo da intervenção e os resultados.

2. OBJETIVO GERAL:

Descrever a teoria envolvida na intervenção baseada em acampamento para indivíduos com MMC e modelar a adaptação desta intervenção para o atendimento de reabilitação ambulatorial multiprofissional.

3. MÉTODOS:

Baseado na revisão de literatura realizada no estudo 1, será descrito a intervenção baseada em acampamento e a identificação da sua base teórica.

Em seguida, será apresentado o modelo da intervenção proposta descrevendo: as adaptações no processo da intervenção e na avaliação dos resultados.

4. RESULTADOS:

4.1- Descrição da intervenção baseada em acampamento:

Nos Estados Unidos, programas de acampamento de verão tem se tornado cada vez mais popular para fornecer programas de independência para jovens com condições médicas crônicas. Eles têm a capacidade de adaptar a programação às necessidades médicas e psicossociais distintas de cada condição existindo muitos programas de acampamento de verão específicos para uma variedade de condições crônicas de saúde, como doença renal, câncer, doença falciforme, HIV / AIDS, diabetes, obesidade e asma (Rea et al., 2019). Neles, os campistas têm amplas oportunidades de praticar comportamentos de autogestão específicos das condições entre equipes experientes e sem a assistência de seus cuidadores. Além disso, dado que esses jovens geralmente experimentam isolamento social e baixa aceitação pelos colegas na escola e em outros ambientes, a atmosfera acolhedora e envolvente do acampamento pode fornecer uma exposição importante e necessária para que os campistas pratiquem habilidades sociais, construam amizades e fortaleçam o desenvolvimento social (Holbein et al., 2013; Rea et al., 2019).

Na revisão de literatura realizada no estudo 1, encontramos 4 estudos que descrevem os programas de acampamento específicos para indivíduos com EB (Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; O'Mahar et al., 2010; Zimmerman et al., 2019). Este modelo de intervenção, como descrito por O'Mahar et al. (2010) apresenta como componentes principais: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento dessas metas pelo conselheiro e (3) workshops diários de 1 hora. Antes do início do acampamento, os pais e os campistas colaboram para identificar uma meta de autocuidado relacionada à saúde e uma meta social para serem trabalhadas durante as sessões do acampamento. Os conselheiros do acampamento monitoraram essas metas diariamente e colaboraram com os campistas para realizar as seguintes tarefas: (1) revisar as metas, (2) revisar as etapas para atingir as metas e (3) discutir as barreiras para o cumprimento das metas.

Além de estabelecer metas e monitorá-las, os campistas participaram de oficinas diárias em grupo de 1 hora. Os workshops incluem psicoeducação e estratégias (por exemplo, resolução de

problemas e comunicação) que visavam os déficits cognitivos que possam impedir a independência e o desenvolvimento social.

As oficinas implementam atividades interativas, como discussões em grupo e com parceiros, projetos de arte, jogos, exercícios de apostila e dramatizações. Os campistas recebem apostilas para usar ao longo da semana, as quais levam para casa. Para a resolução de problemas, os campistas aprendem um acrônimo: I CAN; (I= Identifique o problema, C = Escolhas disponíveis, A= Alguma barreira ?, N=Precisa conferir). Para comunicação, três habilidades (iniciando uma conversa, permanecendo no assunto e perguntando questões) são discutidas e praticadas em dramatizações.

A cada dia, um tópico diferente é abordado com base em objetivos comuns de saúde e sociais, como por exemplo: no Dia 2, o foco é no cateterismo e no início de uma conversa. Durante a primeira metade da sessão, informações sobre o cateterismo adequado são fornecidas e os campistas aprendem como o diário de memória pode servir como um lembrete de quando e como se auto cateterizar adequadamente. A estratégia de resolução de problemas é ensinada no contexto de obstáculos para o cateterismo adequado (por exemplo, encontrar um banheiro na hora de se auto cateterizar). Durante a segunda metade da sessão de grupo, uma dramatização é realizada sobre como iniciar uma conversa e fazer perguntas apropriadas quando era necessário se comunicar com outras pessoas sobre o cateterismo (por exemplo, estar em um lugar desconhecido e precisar perguntar onde fica o banheiro).

Para avaliação dos resultados, os principais instrumentos utilizados foram:

Escala de alcance de metas: os campistas e os pais são instruídos a discutir e concordar com os objetivos sociais e relacionados à espinha bífida que o campista trabalha durante o acampamento. No mínimo uma e no máximo de três metas, dentro de cada categoria, podem ser identificados. Pais e campistas avaliam independentemente o grau em que cada meta estava sendo atingida em uma escala Likert de 1 a 5. Pontuações mais altas indicavam maior alcance da meta.

A medida Sharing of Spina Bifida Management Responsibility (SOSBMR) foi adaptada do Diabetes Family Responsibility Questionnaire (DFRQ) e usada para avaliar as mudanças na

responsabilidade por tarefas relacionadas à deficiência. Os campistas e os pais indicam quem tem responsabilidade, com pontuações mais altas indicando maior responsabilidade do campista, em 34 tarefas relacionadas à espinha bífida.

O Spina Bifida Independence Survey (SBIS) foi adaptado do Diabetes Independence Survey (DIS) e usado como uma medida geral de independência em tarefas relacionadas à espinha bífida. Incluiu 48 itens que abrangem uma série de tarefas de autocuidado, como medicamentos, cateterismo e solicitações de assistência.

A versão child-report da medida Knowledge of Spina Bifida (KOSB) foi usada para os grupos de crianças e adolescentes; as perguntas foram ligeiramente alteradas para serem adequadas à idade do grupo de adultos. Os campistas respondem a dezoito perguntas sobre espinha bífida (por exemplo, quantos anos você precisa ter para ter espinha bífida?). Pontuações mais altas indicam maior conhecimento sobre a condição.

4.2 Teorias que dão suporte as técnicas utilizadas na intervenção baseada em acampamento

4.2.1 Teoria da autodeterminação

Na intervenção baseada em acampamento, tanto o ambiente, as atividades e a definição de metas individuais são utilizadas para motivar os participantes. Aprofundando o estudo em teorias da motivação, estes elementos podem ser explicados pela teoria da autodeterminação desenvolvida por Ryan e Deci (2000). Esta teoria postula que os seres humanos desejam inatamente serem autônomos – usar sua vontade (a capacidade de escolher como satisfazer necessidades) à medida que interagem com seu ambiente – e tendem a buscar atividades que consideram inerentemente agradáveis. Nossas realizações mais altas, saudáveis, criativas e produtivas geralmente ocorrem quando somos motivados por um interesse intrínseco na tarefa. Infelizmente, embora as crianças pequenas tendem a agir por motivação intrínseca, na adolescência e na idade adulta enfrentamos progressivamente influências externas (extrínsecas) para fazer atividades que não são inerentemente interessantes. Essas influências, na forma de valores sociais, recompensas prometidas, prazos e penalidades, não

são necessariamente ruins, mas, em última análise, subvertem a motivação intrínseca. (Cook and Artino, 2016; Ziviani, 2015).

Segundo esta teoria a satisfação de três necessidades psicossociais básicas promoverá a motivação intrínseca: autonomia (a oportunidade de controlar as próprias ações), competência (autoeficácia) e relacionamento (um sentimento de afiliação ou pertencimento a outros a quem se sente [ou gostaria de sentir] conectado). A autonomia é promovida oferecendo oportunidades de escolha, reconhecendo sentimentos, evitando julgamentos e incentivando a responsabilidade pessoal pelas ações. Recompensas, punições, prazos, avaliações de julgamento e outras ações de controle minam a autonomia. A competência é apoiada pelo desafio ideal e pelo feedback que promove a autoeficácia e evita a negatividade. O relacionamento é promovido por meio de ambientes que exibem carinho genuíno, respeito mútuo e segurança (Cook and Artino, 2016; Ziviani, 2015).

4.2.2 Teoria da aprendizagem e resolução de problemas

Considerando os componentes principais da intervenção baseada em acampamento: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento dessas metas pelo conselheiro e (3) workshops diários de 1 hora; observamos o importante papel do conselheiro na mediação no processo de aprendizagem. Entendendo como “mediação” o processo pelo qual o conselheiro ajuda o campista a explorar estratégias, tomar decisões, aplicar as estratégias e avaliar seu uso. Este conceito está ligado as teorias de aprendizagem e resolução de problemas que remontam aos escritos de L. S. Vygotsky (1896-1934). Ele acreditava que o desenvolvimento cognitivo ocorria por meio da internalização gradual de conceitos e relacionamentos que eram aprendidos por meio da interação com outros que eram mais competentes cognitivamente. Luria, aluno de Vygotsky, detalhou ainda mais o processo envolvido quando se está aprendendo um novo conceito ou explorando um problema. Ele sugeriu que havia cinco estágios no processo de resolução de problemas: (1) descoberta do problema; (2) investigação do problema; (3) seleção de soluções alternativas; (4) tentar resolver o problema; (5) comparação dos resultados da solução (Missiuna et al., 1998).

Feuerstein se aprofundou no conceito de Vygotsky de uma zona de desenvolvimento proximal a fim de delinear o tipo de mediação do adulto que seria necessário para promover o desenvolvimento cognitivo de uma criança. Para Feuerstein (1986), o nível de funcionamento cognitivo de um indivíduo está diretamente ligado à quantidade e qualidade das experiências de aprendizagem mediadas que ele recebeu. Em uma experiência de aprendizagem mediada, o adulto se interpõe entre a criança e o ambiente. Ele intencionalmente filtra e focaliza os estímulos, ordenando-os e organizando-os, regulando sua intensidade, frequência e sequência. Estímulos que antes eram percebidos pela criança de forma incidental por causa de sua aparência aleatória serão percebidos de maneira muito diferente, uma vez que o mediador os organizou, selecionou e enfatizou seu significado. Para este autor, acima e além dos determinantes constitucionais, orgânicos e genéticos do desenvolvimento humano, é esse tipo de interação com o ambiente, e não a exposição direta a estímulos, que afeta o funcionamento cognitivo do indivíduo. A capacidade de se beneficiar da exposição direta a estímulos, por mais ricos ou pobres que sejam, depende apenas da natureza da aprendizagem mediada a que a pessoa foi exposta (Feuerstein et al., 1986; Lebeer, 2016; Missiuna et al., 1998).

4.3 - Proposta de adaptação do programa de intervenção baseado em acampamento para centros de reabilitação ambulatorial multiprofissional

4.3.1 - Marco teórico

Nesta adaptação são mantidos os componentes principais da intervenção baseada em acampamento: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento dessas metas pelo conselheiro e (3) workshops diários de 1 hora; bem como a fundamentação teórica destes componentes. O estabelecimento de metas pelo participante visa a satisfação da necessidade psicossocial básica de autonomia proposta pela teoria da autodeterminação e o uso da aprendizagem mediada pelo conselheiro de acordo com as teorias da aprendizagem e resolução de problemas.

Outro fator importante é o fato de ser uma intervenção em grupo de crianças com condições semelhantes, em um ambiente seguro, inclusivo e atraente com objetivo de satisfazer as outras necessidades psicossociais básicas, segundo a teoria da autodeterminação, que é o relacionamento / pertencimento, onde os participantes serão estimulados a desenvolverem a competência (autoeficácia) nas metas escolhidas.

4.3.2 - *Participantes:*

Ao contrário dos acampamentos de férias descritos na literatura em que um grupo grande de pessoas são atendidas, os centros de reabilitação possuem capacidade limitada, por isso foi proposto a participação de 12 indivíduos com diagnóstico de MMC, com idade acima de 16 anos, que participem previamente do grupo formativo virtual e não apresentam restrições clínicas, como lesão na pele por pressão e infecção urinária.

Para participação no grupo virtual, o indivíduo deverá contar com celular; ou computador, ou tablet com acesso à internet.

4.3.3 - *Profissionais*

Nesta adaptação propomos a participação dos seguintes profissionais:

- Terapeuta Ocupacional: além de mentor, realiza os treinos de habilidade em cadeira de rodas, alimentação, preparação para o lanche e banho, além dos workshops 1, 2 e 3 (descritos adiante).
- Enfermeiro: além de mentor, ministra as aulas 2, 3 e 4 do grupo virtual além de realizar os treinos de cateterismo e banho.
- Psicólogo: além de mentor, ministra a aula 5 do grupo virtual e o workshop 4.
- Assistente Social: ministra o workshop 5.
- Professor de Educação Física: realiza as atividades esportivas contempladas no cronograma.
- Professor de Dança: realiza as atividades de dança adaptada contemplada no cronograma.
- Professor de Artes: realiza as atividades de artes contemplada no cronograma.

- Médico: ministra a aula 1 do grupo virtual.

4.3.4 - Proposição de novos espaços:

No Brasil, não é comum práticas de acampamentos com o intuito de reabilitação. No entanto, considera-se importante manter as características de proporcionar atividades lúdicas, de forma intensiva, com espaço para os grupos interativos, treino das metas estabelecidas e acompanhamento por um mentor. Assim, este estudo propõe um programa viável de ser realizado em centros de reabilitação ambulatorial que possua equipe multiprofissional, considerando a realidade da configuração dos serviços de reabilitação no Brasil. Nesta adaptação sugerimos o uso de salas para os workshops, reunião com os mentores, atividade de dança e artes, quadra ou pátio para atividade esportiva, banheiros adaptados para o banho e cateterismo, além de refeitório para a alimentação e preparação de lanches.

4.3.5 - Duração:

Grupo formativo virtual ocorrerá uma semana antes do programa presencial, com palestras de 1 hora de duração diariamente, por 5 dias, para participação de pais e pacientes. Por meio do Google Meet, com chave de acesso enviada por e-mail e mensagem de celular, previamente. Sendo pré-requisito para participação no grupo presencial.

As atividades presenciais aconteceriam por 5 dias consecutivos como proposto pelos estudos sobre acampamento, com a participação dos adolescentes e pais, com duração diária de 8 às 17h, no período de férias escolares (Janeiro e Julho), visando aumentar a possibilidade de participação de indivíduos de diferentes cidades, que precisam se deslocar até os centros de reabilitação.

4.3.6 - Os grupos formativos

Apesar dos grupos formativos serem parte integrante do programa de acampamento nos workshops, considerando a sua importância, como identificado na revisão de literatura para

prevenção de condições secundárias, propomos a sua realização de forma virtual, por 1 semana que antecederia o programa presencial, com palestras de 1 hora diariamente sobre temas de saúde relacionados à MMC. Este formato foi escolhido para propiciar a participação de todos os pacientes e familiares acompanhados no centro de reabilitação, mesmo os que não conseguiriam participar do grupo presencial.

Os temas seriam distribuídos da seguinte forma:

Tema 1: O que é Mielomeningocele?

Tema 2: Cuidados com a bexiga neurogênica

Tema 3: Cuidados com o intestino neurogênico

Tema 4: Cuidados com a pele

Tema 5: Cognição e Humor na Mielomeningocele

4.3.7 - *Atividades presenciais:*

Os principais componentes do programa de acampamento descritos por O'Mahar et al. (2010) serão mantidos: (1) estabelecimento de metas, (2) monitoramento dessas metas pelo conselheiro e (3) workshops diários de 1 hora.

Temas abordados nos workshops:

Dia 1: Desafios enfrentados pelas pessoas com MMC

Dia 2: Independência e Autonomia na vida adulta

Dia 3: Como um ambiente acessível pode favorecer o desempenho

Dia 4: Como cultivar as relações familiares, de amizade e amorosas

Dia 5: Legislação Brasileira: conhecendo os direitos das pessoas com deficiência

Além disso, serão oferecidas atividades esportivas, de artes e momentos para prática de habilidades específicas e ganho de independência em AVD como cateterismo, almoço, preparação de lanche, banho e treino de habilidade em cadeira de rodas, conforme descrito no cronograma abaixo.

Tabela 1: Cronograma de atividades

	Dia 1	Dia 2	Dia 3	Dia 4	Dia 5
8h	Acolhimento	Reunião com mentor	Reunião com mentor	Reunião com mentor	Reunião com mentor
9h	Reunião com mentor	Treino de habilidades em CR ou deslocamento comunitário	Treino de habilidades em CR ou deslocamento comunitário	Treino de habilidades em CR ou deslocamento comunitário	Grupo de orientação de manutenção de CR
10h	Cateterismo	Cateterismo	Cateterismo	Cateterismo	Cateterismo
11h	Workshops	Workshops	Workshops	Workshops	Workshops
12h	Almoço	Almoço	Almoço	Almoço	Almoço
13h	Basquete	Dança	Badminton	Atividade de artes	Rugby
14h	Cateterismo	Cateterismo	Cateterismo	Cateterismo	Cateterismo
15h	Preparação lanche	Preparação lanche	Preparação lanche	Preparação lanche	Preparação lanche
16h	Banho	Banho	Banho	Banho	Banho

CR: cadeira de rodas

4.3.8 - Instrumentos de Avaliação:

Tendo em vista que os instrumentos utilizados nos estudos sobre acampamento para indivíduos com MMC não são traduzidos e validados para o português, foram escolhidos os seguintes instrumentos para a proposta adaptada:

Para definição e avaliação das metas de cada participante, sugerimos a alteração da Escala de alcance de metas para *A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)* (Law et al., 2009). Trata-se de um instrumento baseado em entrevistas, centrado no cliente, na qual ele identifica os problemas de desempenho ocupacional mais importantes. Na avaliação atribui-se um grau de importância a essas atividades, que varia numa escala de 1 a 10, de forma crescente. Em seguida, os níveis de Desempenho e Satisfação com suas atividades são classificados pela própria

pessoa, usando uma escala de classificação de dez pontos. Esta medida apresenta uma confiabilidade teste-reteste acima de 0,8 e está adaptada e validada para o contexto brasileiro (Law et al., 2009). Cada participante, juntamente com o familiar, poderá definir até 2 metas para alcançar durante a intervenção. O instrumento será aplicado no dia 1, na primeira reunião com o mentor, no dia 5 no último dia da intervenção, 1 mês e 3 meses após a intervenção por telefone por aplicador independente, que não tenha participado da intervenção.

Os outros instrumentos utilizados nos estudos de acampamento são voltados para avaliar a responsabilidade e desempenho dos participantes em tarefas de automanejo relacionados à MMC. Como não encontramos instrumentos semelhantes, traduzidos e adaptados para o nosso contexto sugerimos utilizar o *Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES)* (Amaral et al., 2012; Dunn, 2004) e *O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - Teste Adaptativo Computadorizado (PEDI-CAT)* (Mancini et. al, 2016).

O CHORES é utilizado para avaliar, sob a perspectiva dos cuidadores, o desempenho e o nível de assistência recebida em atividades do contexto domiciliar. O instrumento é composto por 34 itens que avaliam tarefas funcionais, divididos em duas subescalas: a primeira de autocuidado, formada por 13 tarefas domésticas, e a segunda de cuidado familiar, composta por 21 tarefas. As tarefas de autocuidado são aquelas que envolvem o manejo das necessidades e pertences do indivíduo no seu próprio espaço, enquanto as tarefas de cuidado familiar representam o cuidado das necessidades e pertences dos outros membros da família e do espaço domiciliar comum. Cada item é pontuado em dois tipos de resposta: uma dicotômica, que informa sobre o desempenho (sim/não), e uma em escala Likert de seis pontos para informar o nível de assistência despendido na tarefa (6=por iniciativa própria, 5=com sugestão verbal, 4=com supervisão, 3=com alguma ajuda, 2=com muita ajuda, 1=não consegue realizar a tarefa e 0=não se espera que realize a tarefa). Dessa forma, o CHORES gera seis tipos de escores: desempenho nas subescalas de autocuidado e de cuidado familiar e desempenho total, além dos escores de assistência nas duas subescalas e escore de assistência total (Amaral et al., 2012; Dunn, 2004). O instrumento será aplicado com o cuidador

principal no dia 1 da intervenção, 1 mês e 3 meses após por telefone por avaliador independente que não tenha participado da intervenção.

O PEDI-CAT24 é composto por quatro domínios: (1) Atividades Diárias (AD), (2) Mobilidade (MB), (3) Social/Cognitivo (SC) e (4) Responsabilidade (RS). Destina-se a fornecer uma descrição detalhada da função do indivíduo e documentar as mudanças individuais e o progresso das habilidades funcionais adquiridas após uma intervenção. O PEDI-CAT não é um “teste” baseado no desempenho, mas consiste em um grande banco de itens de 276 atividades funcionais adquiridas durante a infância, adolescência e início da idade adulta. Sua aplicação requer um computador com o software do instrumento instalado e pode ser autoadministrado (ou seja, preenchido pelos pais da criança), ou um profissional pode estar presente com os pais para garantir a compreensão das informações de cada item. Nos domínios AD, MB e SC, a pontuação é baseada em uma escala ordinal de quatro pontos com diferentes níveis de dificuldade. O domínio RS pontua os itens em uma escala de cinco pontos, descrevendo a divisão da responsabilidade entre cuidador e criança/jovem na realização de cada item. Para os quatro domínios, o respondente é solicitado a escolher a opção que melhor descreve a função do indivíduo para cada item. Caso o respondente não tenha certeza, existe a opção de responder “não sei”. O instrumento foi validado para uso no Brasil e apresentou bons índices de confiabilidade interexaminador (coeficiente de correlação intraclasse -ICC=0,83-0,89) e teste-reteste (ICC=0,96-0,97), boa consistência interna (0,99) (Mancini et. al, 2016). O instrumento será aplicado com o cuidador no dia 1 da intervenção, 1 mês e 3 meses após por avaliador independente que não tenha participado da intervenção.

5. DISCUSSÃO:

Este estudo descreve o processo de adaptação de uma intervenção usando a orientação UK Medical Research Council, para ganho de independência em AVD para indivíduos com MMC. No estudo anterior de revisão de literatura sobre o tema, a abordagem baseada em acampamento apresentou o maior número de evidências disponíveis. Ao analisar seus componentes, foi proposto a sua adaptação para utilização em centros de reabilitação ambulatorial multiprofissional. A adaptação

da intervenção foi descrita quanto à proposição de novos espaços, duração, grupos formativos, atividades presenciais, participantes e instrumentos de avaliação.

Os 3 componentes principais descritos por O'Mahar et al. (2010) foram mantidos, além das características existentes em acampamentos como atividades esportivas, de artes e momentos de vivenciar atividades de vida diária. Essas características são importantes para manter a semelhança de um acampamento que fornece acesso a grupos de crianças com condições semelhantes em um ambiente seguro, inclusivo e atraente para envolver os jovens na construção de competências e no desenvolvimento da independência. Ou seja, é imprescindível que a adaptação da intervenção mantenha a atmosfera recreativa do acampamento, que enfatize atividades divertidas, amizades e crescimento pessoal, uma vez que isso pode predispor alguns jovens a serem mais receptivos à programação interativa relacionada à independência e mais motivados a trabalhar em prol dos objetivos estabelecidos (Driscoll et al., 2019; Holbein et al., 2013; Rea et al., 2019).

Um ponto importante desta adaptação proposta, foi a inclusão de um módulo formativo virtual. Optou-se por este formato para facilitar a participação do maior número de pacientes e familiares, uma vez que o conhecimento sobre os cuidados adequados de saúde relacionados à MMC é muito importante para esta população, buscando diminuir complicações secundárias (Choi et al., 2019, 2020; Dicianno, Lovelace, et al., 2016).

Com este estudo espera-se que a adaptação da intervenção proposta possa ser implementada em diferentes centros de reabilitação para indivíduos com MMC, além de fornecer um suporte para o desenvolvimento de futuros estudos de viabilidade e eficácia desta intervenção.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A Rede Sarah. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/>. Acessado em 29/11/2021

Amaral, M., Paula, R. L., Drummond, A., Dunn, L., & Mancini, M. C. (2012). Tradução do questionário Children Helping Out - Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o Português - Brasil: Equivalências semântica, idiomática, conceitual, experiencial e administração em crianças e adolescentes normais e com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 16(6), 515–522. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552012000600011>

- Birken, M., Henderson, C., & Slade, M. (2018). The development of an occupational therapy intervention for adults with a diagnosed psychotic disorder following discharge from hospital. *Pilot and Feasibility Studies*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/s40814-018-0267-7>
- Choi, E. K., Jung, E., Bae, E., Ji, Y., & Lee, A. (2020). Two-Step Integrative Education Program and mHealth for Korean Children with Spina Bifida: A Quasi-Experimental Pre-Post Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, e92–e99. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.006>
- Choi, E. K., Jung, E., Ji, Y., & Bae, E. (2019). A 2-Step Integrative Education Program and mHealth for Self-Management in Korean Children with Spina Bifida: Feasibility Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, e54–e62. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.002>
- Cook, D. A., & Artino, A. R., Jr (2016). Motivation to learn: an overview of contemporary theories. *Medical education*, 50(10), 997–1014. <https://doi.org/10.1111/medu.13074>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Mitchie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. In *BMJ* (Vol. 337, Issue 7676, pp. 979–983). <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Davis, B. E., Shurtleff, D. B., Walker, W. O., Seidel, K. D., & Duguay, S. (2006). Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 253–258. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000569>
- Dicianno, B. E., Lovelace, J., Peele, P., Fassinger, C., Houck, P., Bursic, A., & Boninger, M. L. (2016). Effectiveness of a Wellness Program for Individuals With Spina Bifida and Spinal Cord Injury Within an Integrated Delivery System. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(11), 1969–1978. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.014>
- Driscoll, C. F. B., Murray, C. B., Holbein, C. E., Stiles-Shields, C., Cuevas, G., & Holmbeck, G. N. (2019). Camp-based psychosocial intervention dosage and changes in independence in young people with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(12), 1392–1399. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14250>
- Dunn, L. (2004). Validation of the CHORES: A measure of school-aged children's participation in household tasks. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 179–190. <https://doi.org/10.1080/11038120410003673>
- Ferreira, R. F. A., Smanioto, T. R., Camargo, A.C.S., Fonseca, M. V. (2016) Aquisição de marcos de vida adulta em paciente com mielomeningocele com e sem hidrocefalia. Comunicação Oral apresentada na Jornada Científica da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, Brasília.
- Holbein, C. E., Murray, C. B., Psihogios, A. M., Wasserman, R. M., Essner, B. S., O'hara, L. K., & Holmbeck, G. N. (2013). A camp-based psychosocial intervention to promote independence and social function in individuals with spina bifida: Moderators of treatment effectiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(4), 412–424. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst003>
- Law, M.; Baptiste, S.; Carswell, A.; McColl, M. A.; Polatajko, H. L.; Pollock, N. Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM). Trad. Livia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

Lebeer J. (2016). Significance of the Feuerstein approach in neurocognitive rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 39(1), 19–35. <https://doi.org/10.3233/NRE-161335>

Lindahl-Jacobsen, L. E., la Cour, K., Gregersen Oestergaard, L., Sampedro Pilegaard, M., Peoples, H., & Brandt, Å. (2021). The development of the ‘Cancer Home-Life Intervention’: An occupational therapy-based intervention programme for people with advanced cancer living at home. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(7), 542–552. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1735514>

Luz, C. L., de Moura, M. C. D. S., Becker, K. K., Teixeira, R. A. A., Voos, M. C., & Hasue, R. H. (2017). Relação entre função motora, cognição, independência funcional e qualidade de vida e+7+7m pacientes com mielomeningocele. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 75(8), 509–514. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170088>

Mancini, Marisa C. et al. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy* [online]. 2016, v. 20, n. 06 , pp. 561-570. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>

Missiuna, C., Malloy-Miller, T., & Mandich, A. (1998). Mediational Techniques: Origins and Application to Occupational Therapy in Paediatrics. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(4), 202–209. <https://doi.org/10.1177/000841749806500405>

O’Mahar, K., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., & Zukerman, J. (2010). A camp-based intervention targeting independence among individuals with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 848–856. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp125>

Rea, K. E., Quast, L. F., Stolz, M. G., & Blount, R. L. (2019). A Systematic Review of Therapeutic Recreation Camp Impact on Families of Children With Chronic Health Conditions. In *Journal of Pediatric Psychology* (Vol. 44, Issue 5, pp. 542–556). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz003>

Feuerstein, R., Hoffman, M., Jensen, M., Tzuriel, D., & Hoffman, D. (1986). Learning to learn: Mediated learning experiences and instrumental enrichment. *Special Services in the Schools*, 3, 48–82. DOI:[10.1300/J008v03n01_05](https://doi.org/10.1300/J008v03n01_05)

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55, 68–78. doi:10.1037/0003-066X.55.1.68

Steinhart, S., Kornitzer, E., Baron, A. B., Wever, C., Shoshan, L., & Katz-Leurer, M. (2018). Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. *Disability and Rehabilitation*, 40(1), 62–68. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1243158>

Verhoef, M., Barf, H. A., Post, M. W. M., van Asbeck, F. W., Gooskens, R. H. J. M., & Prevo, A. J. H. (2006). Functional independence among young adults with spina bifida, in relation to hydrocephalus and level of lesion. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(2), 114–119. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000259>

Zimmerman, K., Williams, M., Arynchyna, A., Rocque, B. G., Blount, J. P., Graham, A., & Hopson, B. (2019). Program evaluation of camp V.I.P: Promoting self-confidence and independence for

patients with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 30–35.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04.014>

Ziviani J. (2015). Occupational performance: a case for self-determination. *Australian occupational therapy journal*, 62(6), 393–400. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12250>

IMPACTO SOCIOECONÔMICO E CULTURAL DO ESTUDO

IMPACTO EDUCACIONAL: A dissertação traz uma proposta de intervenção baseada em evidências, advinda dos acampamentos de férias norte-americanos, adaptado para a realidade brasileira e para a aplicabilidade em centros multiprofissionais de reabilitação. A dissertação traz aos profissionais de reabilitação acesso à uma metodologia de intervenção aplicável à população com mielomeningocele, que atuam em centros de reabilitação.

IMPACTO SÓCIO-CULTURAL: A dissertação traz uma proposta de intervenção baseada em evidências, advinda dos acampamentos de férias norte-americanos, adaptado para a realidade brasileira e para a aplicabilidade em centros multiprofissionais de reabilitação. Esta proposta viabiliza um novo formato de atendimento à comunidade de pessoas com mielomeningocele e para os profissionais da reabilitação. Para a comunidade de pessoas com mielomeningocele a proposta de intervenção propõe atividades de saúde, cultura, esporte, lazer em grupo, troca de experiências sociais, interpessoais entre os participantes por meio de atividades dirigidas. Para os profissionais, trata-se de um novo paradigma de intervenção trazida de uma cultura norte americana, com base em evidências, e que poderá ser aplicada futuramente com pelos profissionais do Brasil. O produto que materializa esta proposta é a dissertação de mestrado. Tem-se como proposta a publicação de um segundo artigo, após a defesa, com foco nas revistas nacionais da área, para que a população brasileira tenha maior acesso à proposta.

IMPACTO TECNOLÓGICO E ECONÔMICO: Este estudo traz inovação ao trazer a adaptação de um modelo de intervenção. Ainda, considerando o alto índice de dependência em atividades de vida diária dos indivíduos com Mielomeningocele na vida adulta, espera-se que esta intervenção possibilite maior ganho de autonomia destes indivíduos, menor gastos com atendimentos individuais, além de provocar um impacto positivo familiar de diminuição da carga de cuidado e, também a busca por serviços de saúde de forma individualizada. O produto que materializa esta proposta é a dissertação de mestrado. Tem-se como proposta a publicação de um segundo artigo, após a defesa, com foco nas revistas nacionais da área, para que a população brasileira tenha maior acesso à proposta.

IMPACTO CIENTÍFICO: A partir desta dissertação, houve a publicação de resumo nos Anais do I Simpósio Interdisciplinar em Ciências da Reabilitação (SIMREAB), bem como a submissão de um artigo de revisão da literatura no periódico Occupational Therapy in Health Care (Scopus 59%) apresentado na solicitação de marcação de defesa do mestrado, além de um segundo artigo, que

consta a adaptação da intervenção baseada em acampamento para o contexto brasileiro, em fase final de correção para submissão. Tem-se como proposta a publicação de um segundo artigo, após a defesa, com foco nas revistas nacionais da área, para que a população brasileira tenha maior acesso à proposta.

