doi.org/10.51891/rease.v12i11.32883

CUIDADOS DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM MIELOMENINGOCELE: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Eduarda Marinho Rodrigues[1]
Izabella Araújo de Morais[2]

RESUMO: A mielomeningocele é uma malformação congênita do tubo neural associada a comprometimentos neurológicos, motores, urinários e intestinais que repercutem no desenvolvimento, na autonomia e na qualidade de vida da criança e de sua família. Nesse contexto, a enfermagem participa da prevenção de complicações, do acompanhamento contínuo, da educação em saúde, da reabilitação e do apoio aos familiares. O presente estudo teve como objetivo analisar as produções científicas acerca dos cuidados direcionados à criança com mielomeningocele, considerando a prevenção de complicações, as estratégias de reabilitação, a promoção da qualidade de vida e suas implicações para a enfermagem. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, orientada pela estratégia PCC, com buscas nas bases de dados PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde e SciELO. A seleção dos estudos foi realizada com auxílio da plataforma Rayyan, seguindo as recomendações do PRISMA 2020. Foram incluídos nove artigos publicados entre 2016 e 2025, com delineamentos qualitativo, transversal, de coorte e de melhoria da qualidade, sendo quatro específicos sobre mielomeningocele e cinco sobre espinha bífida em geral, com aplicabilidade ao cuidado dessa população. Os resultados foram organizados em quatro eixos temáticos: prevenção de complicações e continuidade do cuidado; participação da família; reabilitação e desenvolvimento da autonomia; e qualidade de vida e participação social. Os achados evidenciaram a importância do acompanhamento contínuo, da educação em saúde dos familiares, da atuação multiprofissional e da atenção às necessidades clínicas, funcionais e psicossociais da criança. Conclui-se que as evidências reunidas sugerem que os cuidados de enfermagem à criança com mielomeningocele devem ser contínuos, individualizados e articulados à atuação multiprofissional, considerando a criança e sua família de forma integral. Identificam-se, ainda, lacunas na produção científica quanto às intervenções específicas de enfermagem e à avaliação de seus resultados na população pediátrica.

Palavras-chave: Mielomeningocele. Espinha Bífida. Cuidados de Enfermagem. Criança. Pediatria. Reabilitação.

[1] Graduanda em Enfermagem pelo Instituto de Educação Superior (IESB).
[2] Professora orientadora. Mestre em Ciências e Tecnologias em Saúde pela Universidade de Brasília (UnB). Especialista em Enfermagem em Terapia Intensiva (ESCS) e Gestão em Saúde Pública (ESP). Docente do Instituto de Educação Superior (IESB).

ABSTRACT: Myelomeningocele is a congenital neural tube defect associated with neurological, motor, urinary, and intestinal impairments that affect the development, autonomy, and quality of life of children and their families. In this context, nursing plays an important role in preventing complications, providing continuous follow-up, promoting health education and rehabilitation, and supporting family members. This study aimed to analyze the scientific literature on care provided to children with myelomeningocele, focusing on complication prevention, rehabilitation strategies, quality of life promotion, and their implications for nursing practice. This is an integrative literature review guided by the PCC strategy, with searches conducted in the PubMed, Virtual Health Library (VHL), and SciELO databases. Study selection was performed using the Rayyan platform, following the PRISMA 2020 guidelines. Nine articles published between 2016 and 2025 were included, comprising qualitative, cross-sectional, cohort, and quality improvement studies; four focused specifically on myelomeningocele and five on spina bifida in general, with applicability to the care of this population. The findings were organized into four thematic areas: complication prevention and continuity of care; family participation; rehabilitation and development of autonomy; and quality of life and social participation. The findings highlighted the importance of continuous follow-up, health education for family members, multidisciplinary care, and attention to children's clinical, functional, and psychosocial needs. It is concluded that nursing care for children with myelomeningocele should be continuous, individualized, and coordinated with multidisciplinary care, considering the child and their family holistically. Gaps remain in the scientific literature regarding specific nursing interventions and the evaluation of their outcomes in the pediatric population.

Keywords: Myelomeningocele. Spina Bifida. Nursing Care. Child. Pediatrics. Rehabilitation.

1 INTRODUÇÃO

A mielomeningocele é um defeito do tubo neural que resulta do fechamento incompleto do tubo neural e da coluna vertebral durante o desenvolvimento embrionário e representa a forma mais grave de espinha bífida. Segundo Figueiredo, Sousa e Gomes (2016), corresponde a cerca de 75% dos casos de defeitos do tubo neural. Tafesse et al. (2024) a descrevem como a anomalia congênita predominante do sistema nervoso central, com impacto na qualidade de vida das crianças a longo prazo. Em levantamento do Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas realizado em 2001 (ECLAMC, 2001 apud Figueiredo; Sousa; Gomes, 2016), o Brasil apresentou taxa de 3,3 casos de espinha bífida por mil nascidos vivos, a maior entre os cinco países avaliados.

As repercussões da condição variam conforme o nível da lesão e envolvem alterações motoras, déficit de sensibilidade e disfunções urinárias e intestinais, além de hidrocefalia, que frequentemente exige derivação ventriculoperitoneal (Figueiredo; Sousa; Gomes, 2016; Smith et al., 2023). Essas características geram demandas permanentes de cuidado e podem resultar em hospitalizações: em estudo com crianças e jovens com mielomeningocele, 73% das

internações potencialmente evitáveis ocorreram por condições neurológicas ou urológicas, sobretudo disfunção da derivação e infecção urinária (Smith et al., 2023).

Além das complicações clínicas, a literatura mostra que a condição interfere na qualidade de vida, na funcionalidade e na participação social. Estudos conduzidos na Cisjordânia, na Palestina, identificaram menores escores de qualidade de vida e de funcionalidade em crianças e adolescentes com mielomeningocele ou espinha bífida quando comparados a referências da população geral (Nahal et al., 2021). O cuidado cotidiano recai, em grande parte, sobre as famílias, sobretudo as mães, que organizam a rotina, aprendem procedimentos e, muitas vezes, restringem suas atividades ao ambiente doméstico (Figueiredo; Sousa; Gomes, 2016; Bonelli et al., 2021).

Nesse cenário, a enfermagem ocupa posição estratégica, por estar presente desde o acolhimento da família após o diagnóstico até o acompanhamento ambulatorial e domiciliar. A literatura descreve que cabe ao enfermeiro orientar procedimentos como o cateterismo vesical intermitente, observar sinais de complicações, oferecer suporte emocional à família, articular a rede de atenção e estimular, de forma gradual, a autonomia da criança (Figueiredo; Sousa; Gomes, 2016; Bonelli et al., 2021)

Apesar dessa relevância, a produção científica sobre o tema é heterogênea: parte dos estudos aborda especificamente a mielomeningocele, enquanto outros tratam da espinha bífida de forma mais ampla, e poucos investigam intervenções conduzidas diretamente pela enfermagem. Essa diversidade evidencia a importância de reunir e analisar os conhecimentos disponíveis sobre os cuidados de enfermagem à criança com mielomeningocele. Justifica-se, portanto, a realização deste estudo pela necessidade de sistematizar as evidências científicas existentes, contribuir para o aprimoramento da assistência de enfermagem pediátrica e identificar lacunas que possam orientar futuras pesquisas e práticas de cuidado.

Diante disso, esta revisão teve como objetivo analisar as produções científicas acerca dos cuidados de enfermagem direcionados à criança com mielomeningocele, considerando a prevenção de complicações, as estratégias de reabilitação e a promoção da qualidade de vida, bem como identificar as principais contribuições e lacunas da literatura para a assistência de enfermagem pediátrica.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, desenvolvida com o propósito de reunir, analisar e sintetizar evidências científicas relacionadas aos cuidados de enfermagem direcionados à criança com mielomeningocele. Esse método possibilita a integração de estudos com diferentes delineamentos metodológicos, favorecendo uma compreensão ampliada do conhecimento produzido sobre a temática.

A elaboração da questão norteadora foi orientada pela estratégia PCC, considerando-se como população crianças e adolescentes com mielomeningocele, como conceito os cuidados e a assistência relacionados à condição e como contexto a assistência à saúde no âmbito pediátrico.

A questão norteadora foi definida como: "Quais são os principais cuidados de enfermagem direcionados à criança com mielomeningocele, considerando a prevenção de complicações, as estratégias de reabilitação e a promoção da qualidade de vida?".

A pesquisa bibliográfica foi realizada nas bases de dados PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO), no período de maio de 2026 a setembro de 2026. Foram utilizados descritores e termos relacionados à mielomeningocele, à espinha bífida, aos cuidados de enfermagem e à população pediátrica, combinados por meio dos operadores booleanos AND e OR.

A estratégia geral foi estruturada em três blocos conceituais: (Myelomeningocele OR "Spina Bifida") AND ("Nursing Care" OR Nursing) AND (Child OR Pediatrics OR Infant). As estratégias foram adaptadas às particularidades de cada base de dados, conforme os recursos de pesquisa disponíveis.

O Quadro 1 apresenta as bases consultadas, as estratégias de busca e o quantitativo de registros identificados em cada uma.

Quadro 1 – Estratégias de busca e quantitativo de registros recuperados nas bases de dados

BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE BUSCA	REGISTROS IDENTIFICADOS
PubMed	("Meningomyelocele"[Mesh] OR "Spinal Dysraphism"[Mesh] OR myelomeningocele[tiab] OR "spina bifida"[tiab]) AND ("Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] OR "Infant"[Mesh] OR child*[tiab] OR adolescen*[tiab] OR pediatric*[tiab] OR infant*[tiab]) AND ("Self Care"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh] OR "Rehabilitation"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR "nursing care"[tiab] OR nurs*[tiab] OR rehabilitation[tiab] OR caregiver*[tiab] OR "quality of life"[tiab])	97

BASE DE DADOS	ESTRATÉGIA DE BUSCA	REGISTROS IDENTIFICADOS
BVS	(mielomeningocele OR "espinha bífida") AND ("cuidados de enfermagem" OR enfermagem) AND (criança OR pediatria)	80
SciELO	(mielomeningocele OR "espinha bífida") AND ("cuidados de enfermagem" OR enfermagem) AND (criança OR pediatria)	6
Total		**183**

Fonte: Elaborado pela autoras (2026)

2.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos artigos científicos originais disponíveis na íntegra, publicados entre 2016 e 2026, nos idiomas português, inglês ou espanhol, que abordassem crianças ou adolescentes e apresentassem discussões sobre cuidados, assistência, reabilitação, educação em saúde, autonomia, qualidade de vida ou continuidade do cuidado relacionados à mielomeningocele ou à espinha bífida. Também foram considerados estudos cujos resultados, embora não abordassem exclusivamente a mielomeningocele, apresentassem relação direta com a assistência pediátrica e a aplicabilidade ao cuidado dessa população.

Considerando que o foco dessa revisão é a mielomeningocele, os estudos sobre espinha bífida em geral foram incluídos apenas quando a amostra contemplava crianças ou adolescentes com mielomeningocele ou quando seus resultados eram diretamente aplicáveis ao cuidado dessa população, por ser a mielomeningocele a forma mais grave de espinha bífida e a que gera as maiores demandas assistenciais. Nesses casos, a proporção de participantes com mielomeningocele foi registrada quando informada pelos autores, e a natureza da condição estudada foi identificada no quadro-síntese dos estudos (Quadro 2).

Foram considerados estudos originais de diferentes delineamentos metodológicos, incluindo pesquisas qualitativas, estudos transversais, coortes, estudos de melhoria da qualidade. Estudos com amostras compostas predominantemente por crianças e adolescentes também foram considerados elegíveis quando incluíam jovens de até 21 anos, desde que os resultados fossem pertinentes à assistência pediátrica. Estudos sobre espinha bífida em geral foram admitidos quando seus achados eram aplicáveis aos cuidados da criança com mielomeningocele.

Foram excluídas revisões da literatura, diretrizes clínicas, teses, dissertações e trabalhos acadêmicos de conclusão de curso ou de especialização, por não corresponderem aos critérios definidos para a amostra, mas puderam ser utilizados como apoio teórico. As revisões da

literatura e as diretrizes clínicas, embora excluídas da amostra, também puderam ser utilizadas como referencial complementar para a discussão dos achados.

2.2 Seleção dos estudos

Os resultados das buscas foram organizados na plataforma Rayyan, utilizada para auxiliar na identificação de duplicidades e na organização do processo de seleção. Inicialmente, foram analisados os títulos e resumos dos registros recuperados. Em seguida, as publicações potencialmente elegíveis foram localizadas na íntegra e quando recuperadas submetidas à leitura do texto completo, etapa em que foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. As publicações cujo texto completo não pôde ser acessado foram classificadas como não recuperadas..

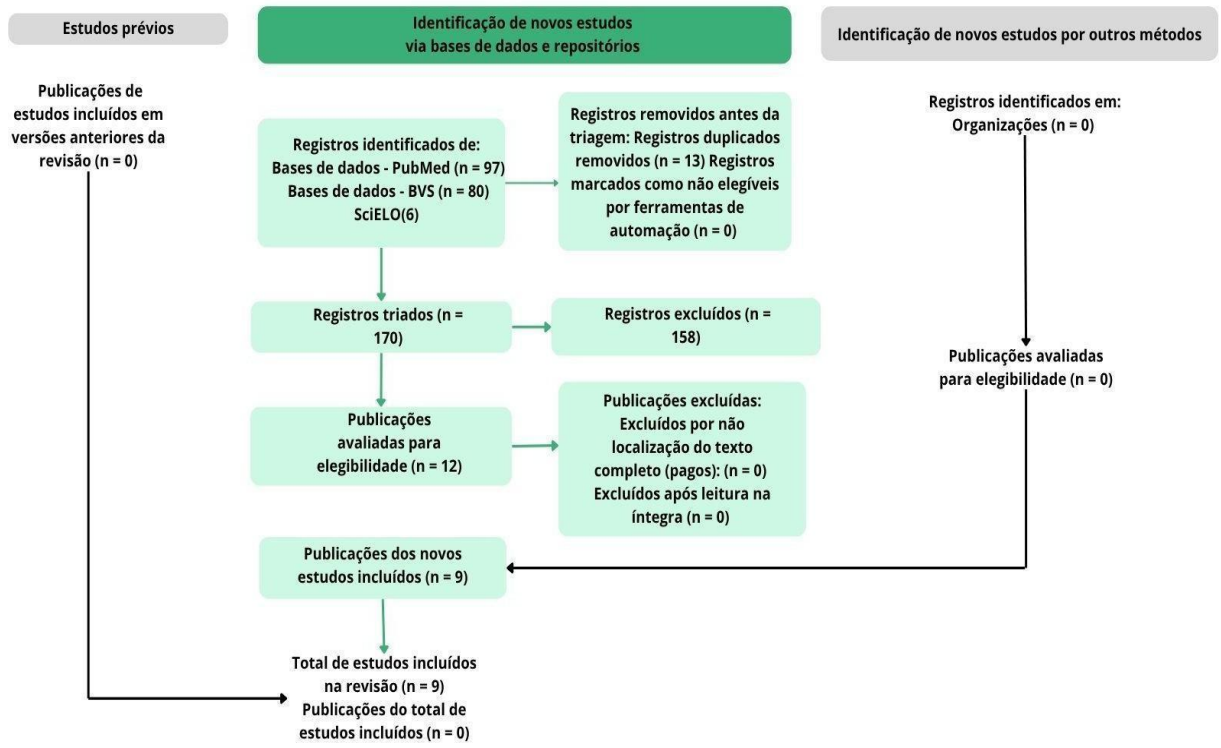
Os nove artigos recuperados foram avaliados na íntegra e atenderam a todos os critérios de elegibilidade, não havendo exclusões nesta etapa. O processo de seleção foi descrito em fluxograma com base nas recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA 2020), apresentado na Figura 1.

Nas buscas realizadas nas três bases de dados, foram identificados 183 registros, dos quais 13 duplicatas foram removidas, restando 170 publicações para triagem de títulos e resumos. Nessa etapa, 158 registros foram excluídos. As 12 publicações restantes foram buscadas para leitura na íntegra; três não puderam ser recuperadas (duas por acesso pago e uma por ausência de texto completo disponível), e as nove restantes foram avaliadas quanto à elegibilidade, atendendo a todos os critérios. Dessa forma, nove estudos foram considerados elegíveis para compor a revisão integrativa, conforme os quantitativos apresentados no fluxograma de seleção.

Os dados dos estudos incluídos, como autores, ano de publicação, condição estudada, delineamento metodológico, amostra, foco e principais achados, foram extraídos e organizados em um quadro-síntese. Posteriormente, os resultados foram submetidos à análise temática, com agrupamento dos achados em quatro eixos: prevenção de complicações e continuidade do cuidado; participação da família; reabilitação e desenvolvimento da autonomia; e qualidade de vida e participação social.

Por se tratar de uma revisão da literatura baseada em publicações científicas de acesso público, sem coleta direta de dados com seres humanos, não houve necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Figura 1 - Fluxograma de seleção dos estudos segundo PRISMA 2020



Fonte: Adaptado de Prisma 2020 (Page et al., 2021)

3 RESULTADOS

A busca nas bases de dados PubMed, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e SciELO identificou inicialmente 183 registros, sendo 97 provenientes da PubMed, 80 da BVS e 6 da SciELO. Após a remoção de 13 duplicatas, permaneceram 170 registros para a triagem por títulos e resumos. Nessa etapa, 158 registros foram excluídas por não atenderem aos critérios de elegibilidade. Assim, 12 publicações foram buscadas na íntegra, das quais três não puderam ser recuperadas (duas por acesso pago e uma por indisponibilidade de texto completo). Os nove textos recuperados foram avaliados e atenderam aos critérios de elegibilidade, compondo a amostra desta revisão integrativa, conforme apresentado na Figura 1.

Os nove estudos incluídos foram publicados entre 2016 e 2025. Quanto aos delineamentos, três são qualitativos (Figueiredo; Sousa; Gomes, 2016; Bonelli et al., 2021; Bafail et al., 2025), quatro são transversais (Nahal et al., 2021; Steinhart et al., 2021; Smith et al., 2023; Tafesse et al., 2024), um é uma coorte retrospectiva (Khalil et al., 2023) e um descreve uma intervenção de melhoria da qualidade (Cohen et al., 2023). Quanto à condição estudada, quatro tratam especialmente da mielomeningocele (Figueiredo; Sousa; Gomes, 2016; Bonelli et al.,

2021; Steinhart et al., 2021; Smith et al., 2023) e cinco abordam a espinha bífida em geral (Nahal et al., 2021; Cohen et al., 2023; Khalil et al., 2023; Tafesse et al., 2024; Bafail et al., 2025), conforme apresentado no Quadro 2. Essa diversidade metodológica permitiu reunir informações relacionadas às práticas de cuidado, à participação familiar, à prevenção de complicações e às repercussões da condição sobre a autonomia e a qualidade de vida das crianças.

No que se refere à assistência de enfermagem, os estudos evidenciaram a importância do acompanhamento contínuo e da adoção de medidas voltadas à prevenção de complicações e à promoção da saúde. A identificação precoce de alterações clínicas, a observação das necessidades individuais e a orientação dos familiares constituem aspectos relevantes para a continuidade do cuidado. Nesse contexto, a atuação da enfermagem envolve tanto os cuidados diretos à criança quanto o planejamento de intervenções educativas que favoreçam a identificação de sinais de alerta e a procura oportuna pelos serviços de saúde.

Outro aspecto identificado foi a participação da família no cuidado cotidiano. Os estudos apontaram a relevância das orientações aos responsáveis para a realização dos cuidados necessários, o acompanhamento das condições de saúde e a continuidade das intervenções no ambiente domiciliar. A educação em saúde, quando adequada à realidade da família, pode contribuir para o desenvolvimento de maior segurança na prestação dos cuidados e para o fortalecimento da parceria entre familiares e profissionais. Dessa forma, a assistência deve considerar as necessidades da criança e as condições dos cuidadores, reconhecendo a família como participante do processo de cuidado.

A reabilitação e a promoção da autonomia também aparecem como dimensões importantes da assistência à criança com mielomeningocele. Os achados reforçam a necessidade de cuidados individualizados, considerando as capacidades funcionais, as limitações e as potencialidades de cada criança. A articulação entre a enfermagem e os demais profissionais de saúde contribui para o acompanhamento das necessidades clínicas e funcionais, favorecendo a continuidade das intervenções e a participação da criança nas atividades cotidianas, de acordo com seu desenvolvimento.

Além dos aspectos clínicos e funcionais, os estudos abordaram questões relacionadas à qualidade de vida e à participação social. A mielomeningocele pode repercutir em diferentes dimensões da vida infantil, exigindo uma assistência que não se limite ao controle de complicações. Nesse sentido, o cuidado deve considerar também as necessidades emocionais, familiares e sociais, bem como as barreiras que podem dificultar a inclusão e a participação da

criança em diferentes ambientes. A atuação da enfermagem pode contribuir para reconhecer essas necessidades, orientar os familiares e favorecer a articulação com os serviços de saúde e de apoio.

De modo geral, os nove artigos selecionados demonstraram que a assistência à criança com mielomeningocele requer uma abordagem contínua, individualizada e multiprofissional, com participação ativa da família. Os resultados reunidos nesta revisão destacam a prevenção de complicações, a educação em saúde, a reabilitação, a promoção da autonomia e a atenção à qualidade de vida como dimensões relevantes do cuidado. Entretanto, as diferenças entre os delineamentos e os enfoques dos estudos indicam a necessidade de interpretar os achados considerando as características de cada pesquisa e de ampliar a produção científica sobre as contribuições específicas da enfermagem nesse contexto.

Quadro 1 - Caracterização dos estudos incluídos na revisão integrativa

Nº	Autor/ano	Tipo de estudo e amostra	Foco principal e principais achados
1	Figueiredo, Sousa e Gomes (2016)	Qualitativo; 15 familiares (14 mães e 1 pai) em hospital pediátrico de Fortaleza (CE)	Experiência diante do diagnóstico e do cuidado diário; medo e angústia; desafios decorrentes das sequelas; papel da enfermagem no suporte emocional, nas orientações e no cuidado na rede de atenção.
2	Bonelli et al. (2021)	Qualitativo (Interacionismo Simbólico e Teoria Fundamentada); 28 participantes de 13 famílias (interior de São Paulo)	Busca incansável por melhores condições de saúde e vida; mobilização para os tratamentos, aprendizado do cuidado e estímulo à autonomia; enfermagem familiar e de reabilitação como apoio potencial.
3	Nahal et al. (2021)	Transversal; 50 adolescentes com espinha bífida e 150 saudáveis (Cisjordânia, Palestina)	Saúde autopercebida e senso de coerência menores que no grupo de referência; maior comprometimento associado a menores escores.
4	Steinhart et al. (2021)	Transversal; 94 crianças e adolescentes de 4 a 18 anos com mielomeningocele	Destreza manual mais lenta que a norma etária; associada ao nível da lesão, à derivação, à idade, à cognição e à escolaridade materna; ênfase na educação dos pais.
5	Cohen et al. (2023)	Melhoria da qualidade, com intervenção e sem grupo controle; 88 crianças e adolescentes com espinha bífida (77% com mielomeningocele)	Protocolo de manejo intestinal com seguimento telefônico; proporção sem escapes intestinais de 22% para 46% em um ano.
6	Smith et al. (2023)	Transversal (revisão de prontuários); 108 crianças e jovens com mielomeningocele (1 mês a 21 anos)	Hospitalizações potencialmente evitáveis: 73% por causas neurológicas ou urológicas; disfunção da derivação e infecção urinária como causas mais comuns.

Nº	Autor/ano	Tipo de estudo e amostra	Foco principal e principais achados
7	Khalil et al. (2023)	Coorte retrospectiva; 80 crianças operadas de espinha bífida	Qualidade de vida (HUI-3) menor em crianças com lesão com vazamento, paraplegia, hidrocefalia, malformação de Chiari ou derivação; seguimento médio de 6 anos.
8	Tafesse et al. (2024)	Transversal; 232 crianças com espinha bífida (Etiópia)	Qualidade de vida (PedsQL) com escore médio de 68,6; menores valores na participação escolar; associação com renda familiar, número de filhos e bexiga neurogênica.
9	Bafail et al. (2025)	Qualitativo descritivo; adolescentes de 12 a 14 anos com espinha bífida e seus pais	Funcionamento e participação social: apoio familiar e amizades favorecem; limitações de mobilidade, dor, estigma e bullying dificultam.

Fonte: Elaborado pela autora (2026).

4 DISCUSSÃO

Os achados foram discutidos em três eixos e, ao final, sintetizados em uma seção que separa o que os estudos efetivamente encontraram das implicações para a prática de enfermagem, que correspondem à interpretação das autoras e não a resultados diretos das pesquisas. Cabe observar que cinco dos nove estudos incluídos tratam da espinha bífida em geral (Quadro 2). Os resultados desses estudos foram interpretados como aplicáveis ao cuidado da criança com mielomeningocele, por ser esta a forma mais grave da condição, e não como resultados exclusivos dessa população.

4.1 Prevenção de complicações e continuidade do cuidado

A análise dos estudos incluídos demonstra que o cuidado à criança com mielomeningocele deve ser compreendido como um processo contínuo, que não se restringe ao período de hospitalização. A prevenção de complicações, o acompanhamento clínico e a orientação da família precisam ser articulados ao longo do desenvolvimento infantil, considerando as necessidades que podem surgir em diferentes etapas da vida.

Smith et al. (2023) identificaram a relevância das condições neurológicas e urológicas entre as hospitalizações potencialmente evitáveis de crianças e jovens com mielomeningocele, sendo a disfunção da derivação e a infecção urinária as causas mais frequentes. O estudo não avaliou intervenções de enfermagem. Como implicação para a prática, esses resultados sugerem a importância do acompanhamento regular, da identificação de sinais de alerta e da orientação

da criança e de seus familiares quanto à continuidade dos cuidados, aspectos que podem ser trabalhados pela equipe de enfermagem.

A prevenção de complicações também exige atenção às necessidades individuais. Alterações motoras, disfunções urinárias e intestinais e comprometimentos da integridade da pele podem demandar acompanhamento prolongado e orientação adaptada à realidade familiar. Nesse contexto, a enfermagem pode contribuir para a identificação de necessidades, a educação em saúde e a articulação entre os serviços, favorecendo a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar.

Cohen et al. (2023), em estudo sobre espinha bífida em geral (77% da amostra com mielomeningocele), apresentaram uma intervenção estruturada para o manejo intestinal em uma clínica multidisciplinar. O protocolo incluiu avaliação padronizada, intervenções escalonadas e acompanhamento telefônico periódico. Entre as 88 crianças e adolescentes que aderiram ao programa, a proporção sem escapes intestinais aumentou de 22% para 46% após um ano. Apesar dos resultados favoráveis, a ausência de grupo de comparação e as características dos participantes limitam a possibilidade de atribuir exclusivamente à intervenção a melhora observada. Além disso, o estudo não permite afirmar que todas as etapas do protocolo foram executadas por profissionais de enfermagem.Assim, a experiência de Cohen et al. (2023) pode ser considerada um exemplo de manejo estruturado e acompanhado a distância, mas não uma evidência da efetividade de uma intervenção de enfermagem.

Os resultados de Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) complementam essa discussão ao evidenciar as demandas de cuidado no ambiente domiciliar e a necessidade de preparação dos familiares para realizar procedimentos e reconhecer possíveis complicações. Trata-se de um estudo qualitativo, que registra a experiência das famílias e não mede o efeito de ações profissionais. Como implicação, a orientação oferecida durante a hospitalização pode precisar ser complementada por acompanhamento após a alta, para revisar informações e adequar os cuidados à rotina familiar.

Como apoio teórico à interpretação desses achados, Von Colln-Appling, Stoltzfus e Infantil Mraz (2023) discutem a continuidade do cuidado de crianças com espinha bífida, destacando o planejamento assistencial, a comunicação entre os serviços, a participação da enfermagem e o incentivo à autonomia. Essa publicação foi utilizada exclusivamente como referencial teórico complementar, não compondo a amostra dos nove estudos incluídos na revisão integrativa.

A convergência entre os estudos incluídos e o referencial complementar sustenta a compreensão de que a prevenção de complicações depende de acompanhamento sistemático, educação em saúde e articulação entre o cuidado hospitalar e o domiciliar. Entretanto, a responsabilidade assistencial não deve ser transferida integralmente à família. Cabe aos profissionais oferecer orientações compreensíveis, acompanhar as dificuldades e considerar os recursos disponíveis para a realização dos cuidados.

4.2Família, reabilitação e promoção da autonomia

A participação familiar constitui um componente central do cuidado à criança com mielomeningocele. Os estudos de Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) e Bonelli et al. (2021) evidenciam que as famílias precisam reorganizar suas rotinas, aprender procedimentos e lidar com demandas que envolvem tratamento, reabilitação e acompanhamento contínuo. Essa realidade demonstra que a assistência não se limita às necessidades clínicas da criança, pois envolve também as condições emocionais, sociais e práticas de quem participa de seu cuidado cotidiano.

Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) abordam as dificuldades vivenciadas pelos familiares durante a adaptação ao cuidado, destacando a necessidade de orientações e suporte profissional. A aquisição de habilidades para a realização dos procedimentos domiciliares deve ser acompanhada de comunicação adequada e oportunidades para esclarecimento de dúvidas. A educação em saúde, portanto, precisa ser entendida como um processo contínuo, e não como uma orientação pontual oferecida no momento da alta hospitalar.

Bonelli et al. (2021) também destacam a mobilização das famílias em busca de melhores condições de saúde e de vida para os filhos. A preocupação com o desenvolvimento e a autonomia da criança influencia as decisões familiares e a organização das atividades cotidianas. Esses achados reforçam a importância de reconhecer os familiares como participantes do processo de cuidado, valorizando seus conhecimentos e experiências sem desconsiderar suas necessidades de apoio.

A atuação da enfermagem pode contribuir para esse processo por meio do acolhimento, da orientação individualizada e da avaliação das dificuldades enfrentadas no domicílio. A comunicação deve considerar o contexto sociocultural, a escolaridade e os recursos disponíveis para a família, de modo a favorecer a compreensão das informações e a realização segura dos cuidados.

A reabilitação representa outra dimensão importante da assistência. Steinhart et al. (2021) identificaram dificuldades na destreza manual de crianças e adolescentes com mielomeningocele, associadas a fatores clínicos e sociodemográficos. Os resultados indicam a necessidade de acompanhar o desenvolvimento funcional e considerar as habilidades de cada criança na organização dos cuidados. Também ressaltam a importância de disponibilizar orientações acessíveis aos familiares, sem atribuir a eles a responsabilidade pelas limitações funcionais decorrentes da condição.

A autonomia deve ser estimulada de forma gradual, respeitando a idade, as capacidades cognitivas, as habilidades motoras e as necessidades individuais. A participação da criança nas atividades de autocuidado pode favorecer o desenvolvimento de habilidades e o envolvimento nas decisões relacionadas à própria saúde. Isso não significa antecipar responsabilidades incompatíveis com seu desenvolvimento, mas oferecer oportunidades adequadas para que ela participe progressivamente do cuidado.

Dessa maneira, a reabilitação deve ser compreendida para além da recuperação ou manutenção das capacidades físicas. Ela envolve a aquisição de habilidades para as atividades cotidianas, o fortalecimento da participação infantil e a construção de condições que favoreçam maior independência. A enfermagem, em articulação com a família e a equipe multiprofissional, pode contribuir para identificar potencialidades, adaptar orientações e acompanhar a evolução das necessidades da criança.

4.3 Qualidade de vida, aspectos psicossociais e lacunas da literatura

A qualidade de vida amplia a compreensão das necessidades de crianças e adolescentes com mielomeningocele ou espinha bífida, pois incorpora dimensões físicas, emocionais, familiares, escolares e sociais. Os estudos incluídos indicam que as repercussões da condição não se limitam às alterações clínicas, podendo influenciar a funcionalidade, a participação em atividades cotidianas e as oportunidades de interação social.

Nahal et al. (2021) identificaram diferenças na saúde autopercebida e no senso de coerência entre adolescentes com espinha bífida e adolescentes sem a condição. Esses resultados destacam a importância de considerar a percepção do próprio adolescente na avaliação das necessidades assistenciais, em vez de limitar o acompanhamento aos indicadores clínicos. A escuta da criança e do adolescente pode contribuir para identificar dificuldades que não são evidentes durante a avaliação física.

Khalil et al. (2023) observaram associações entre características clínicas e qualidade de vida em crianças submetidas a tratamento cirúrgico para espinha bífida. Tafesse et al. (2024), por sua vez, identificaram fatores clínicos e socioeconômicos relacionados à qualidade de vida, incluindo aspectos da participação escolar. Como esses estudos apresentam resultados observacionais, as associações encontradas não demonstram, por si só, relações causais. Ainda assim, os achados contribuem para reconhecer que as necessidades assistenciais são influenciadas tanto pelas condições clínicas quanto pelo contexto em que a criança vive.

Bafail et al. (2025) acrescentam a dimensão da participação social ao investigar as percepções de adolescentes com espinha bífida e de seus familiares. O apoio familiar e as amizades foram identificados como elementos facilitadores da participação, enquanto limitações de mobilidade, dor, estigma e bullying foram descritos como barreiras. Esses resultados reforçam a necessidade de uma assistência que considere as experiências sociais e emocionais dos adolescentes, valorizando sua participação nos diferentes ambientes em que vivem.

Para a enfermagem, esses achados indicam a importância de avaliar não apenas as complicações e necessidades físicas, mas também a participação escolar, as relações familiares, a autonomia e as possíveis barreiras à inclusão social. A comunicação com a criança e sua família, a identificação de necessidades psicossociais e a articulação com outros profissionais e serviços podem contribuir para uma abordagem mais integral.

Apesar das contribuições dos estudos, a literatura apresenta limitações. Os delineamentos, as populações e os desfechos avaliados são heterogêneos, abrangendo experiências familiares, funcionalidade, qualidade de vida, participação social e intervenções para o manejo de complicações. Além disso, nem todas as publicações investigam diretamente a efetividade de intervenções conduzidas pela enfermagem. Parte das evidências descreve necessidades assistenciais ou associações entre características clínicas e resultados de saúde, sem avaliar o efeito de uma ação profissional específica.

O estudo de Cohen et al. (2023) descreve uma intervenção estruturada, mas suas características metodológicas não permitem estabelecer conclusões definitivas sobre a efetividade do protocolo. Os demais estudos contribuem principalmente para identificar necessidades, dificuldades e fatores associados aos desfechos investigados. Assim, os resultados devem ser interpretados considerando os limites de cada delineamento, evitando generalizações que ultrapassem as evidências disponíveis.

Esta revisão também apresenta limitações relacionadas à estratégia de busca e à heterogeneidade dos estudos incluídos. A utilização de termos associados à enfermagem pode ter restringido a recuperação de publicações relevantes que abordam o cuidado pediátrico sem empregar esses termos. Além disso, a diversidade metodológica dificulta a comparação direta dos resultados. Essas limitações reforçam a necessidade de pesquisas futuras que avaliem intervenções específicas de enfermagem e seus efeitos sobre a prevenção de complicações, a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida de crianças com mielomeningocele

De forma geral, os achados indicam que a assistência de enfermagem à criança com mielomeningocele pode integrar prevenção de complicações, continuidade do cuidado, educação em saúde, participação familiar, reabilitação e promoção da autonomia. Esses componentes precisam ser articulados às necessidades clínicas e psicossociais da criança, reconhecendo a família como parceira do cuidado e preservando a participação progressiva da criança em seu próprio desenvolvimento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente revisão integrativa, que reuniu 9 estudos publicados entre 2016 e 2025, permitiu compreender que os cuidados de enfermagem à criança com mielomeningocele envolvem mais do que a prevenção de complicações clínicas, abrangendo também continuidade da assistência, educação em saúde, participação familiar, reabilitação e promoção progressiva da autonomia.

Os achados indicam que a enfermagem possui papel relevante no acompanhamento da criança e da família, na orientação para os cuidados cotidianos, como o cateterismo vesical e o manejo intestinal, na atenção a sinais de complicações, como a disfunção da derivação e a infecção urinária, no acolhimento e no suporte emocional às famílias e na articulação com a equipe multiprofissional. A assistência deve ser individualizada e acompanhar as diferentes necessidades que surgem durante o desenvolvimento, considerando também os aspectos funcionais, sociais e econômicos relacionados à qualidade de vida.

Entretanto, a análise da literatura mostrou heterogeneidade quanto às populações e aos enfoques investigados, além de produção ainda limitada sobre intervenções de enfermagem especificamente direcionadas à população pediátrica com mielomeningocele. Dessa forma, recomenda-se a realização de pesquisas que avaliem intervenções assistenciais e seus resultados

de maneira sistemática, como protocolos de manejo vesical e intestinal, programas de educação em saúde para cuidadores adaptados a diferentes níveis de escolaridade e estratégias de promoção da autonomia, utilizando instrumentos de qualidade de vida e de funcionalidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BAFAIL, Ranya; VINCENT, Catherine; SAWIN, Kathleen; GALLO, Agatha. Perceptions of social functioning among adolescents aged 12–14 with spina bifida and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, v. 48, n. 3, p. 152-173, 2025. DOI: 10.1080/24694193.2025.2506096.

BONELLI, Maria Aparecida; BORGES, Amanda Aparecida; SOUZA, Renata Olzon Dionysio de; CASTRO, Gabriela Van Der Zwaan Broekman; OLIVEIRA, Gabriel Brassi Silvestre de; DUPAS, Giselle. Seeking tirelessly for better health and life conditions for the child with myelomeningocele. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 29, e3428, 2021. DOI: 10.1590/1518-8345.3957.3428.

COHEN, Mitchell B.; HOPSON, Betsy; SWANSON-KIMANI, Erin; DAVIS, Drew; ROCQUE, Brandon G. Improving bowel management in children with spina bifida. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, v. 77, p. 198-202, 2023. DOI: 10.1097/MPG.0000000000003847.

FIGUEIREDO, Sarah Vieira; SOUSA, Ana Carla Carvalho de; GOMES, Ilvana Lima Verde. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n. 1, p. 88-95, 2016. DOI: 10.1590/0034-7167.20166901121.

FREITAS, Giselle Lima de; SENA, Roseni Rosângela de; SILVA, Josana Cristina Faleiros e; CASTRO, Fabiana Faleiros Santana. Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 37, n. 4, e60310, 2016. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.04.60310.

KHALIL, Mujtaba; BAKHSHI, Saqib Kamran; SHAH, Zara; UROOJ, Faiza; GOLANI, Shilpa; MUSOOD, Hassaan; ZAHID, Nida; DEWAN, Michael Christopher; SHAMIM, Muhammad Shahzad. Quality of life in children operated for spina bifida; low- and middle-income country perspective. *Child's Nervous System*, v. 39, n. 11, p. 3155-3161, 2023. DOI: 10.1007/s00381-023-05993-2.

NAHAL, Maha Sudki Hmeidan; WIGERT, Helena; IMAM, Asma; AXELSSON, Åsa B. Assessment of health status in adolescents with spina bifida in the West Bank, Palestine: sense of coherence and self-perceived health. *Disability and Rehabilitation*, 2021. PMID: 34106796 DOI: 10.1080/09638288.2021.1936660.

PAGE, Matthew J. et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ, v. 372, n71, 2021. DOI: 10.1136/bmj.n71.

SMITH, Kathryn A.; HUDSON, Sharon M.; BETZ, Cecily L.; CHWA, Jason S.; CELLURA, Rhonda; VAN SPEYBROECK, Alexander. Risk factors for unanticipated hospitalizations in

children and youth with spina bifida at an urban children's hospital: a cross-sectional study. *Disability and Health Journal*, v. 16, n. 1, 101373, 2023. DOI: 10.1016/j.dhjo.2022.101373.

STEINHART, Shoshana; KORNITZER, Emmanuel; WEISS, Patrice L.; KATZ-LEURER, Michal. Exploring hand dexterity in children with myelomeningocele. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 2021. DOI: 10.3233/PRM-200713.

TAFESSE, Surafeal; FRIEBEL, Rocco; GEBRECHERKOS, Yonas Mebratu; BETEMARIAM, Tesfamariam Aklilu; LEAKE, Tsegzeab; KEBEDE, Meskerem Aleka. Quality of life and its associated factors among children with spina bifida in Ethiopia: a cross-sectional study to inform policy and practice. *World Neurosurgery*, v. 189, p. e253-e259, 2024.

VON COLLN-APPLING, Christina; STOLTZFUS, Lauren E.; INFANTI MRAZ, Megan A. Continuity of care for the child with spina bifida. *Journal of Pediatric Surgical Nursing*, v. 12, n. 2, p. 33-36, 2023. DOI: 10.1097/JPS.0000000000000370.