

Perfil epidemiológico e mortalidade por espinha bífida no estado do Pará

Epidemiological profile and mortality from spina bifida in the state of Pará

Paula Carolina Brabo Monte¹
Nara Macedo Botelho²
Lorena Luciano Sá³

RESUMO

INTRODUÇÃO: A espinha bífida é uma malformação congênita que ocorre pela falha do fechamento do tubo neural nos primeiros meses de vida intrauterina. Esse quadro desencadeia sérias repercussões na qualidade de vida, com deficiências físicas e neurocognitivas, além de estar associado a altas taxas de mortalidade infantil. **OBJETIVO:** O presente estudo visa analisar o perfil epidemiológico e a mortalidade associados à espinha bífida no estado do Pará entre os anos de 1996 a 2023. **MÉTODOS:** Estudo epidemiológico descritivo e quantitativo com base em dados do DATASUS (SIM), considerando os registros conforme os códigos CID-10 Q05. 1 a Q05. 9. **RESULTADOS:** Os dados mostraram que a maior taxa de mortalidade era entre os menores de 1 ano (33,7%), em que se observou a prevalência mais alta nas mães de 21 a 30 anos (40,9%) e que a etnia parda correspondeu a 59% dos óbitos, enquanto a Região Metropolitana I teve uma concentração de 34,3%. **CONCLUSÃO:** A análise reafirma a importância de políticas eficazes de prevenção, a melhoria do atendimento do pré-natal e a qualidade dos registros epidemiológicos, tendo em vista reduzir as desigualdades regionais, e, assim, melhorar substancialmente a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-Chave: Espinha Bífida; Mortalidade Perinatal; Epidemiologia.

¹ E-mail: paulabrab@gmail.com

² E-mail: narambotelho@gmail.com

³ E-mail: lorennalucianososa@gmail.com

ABSTRACT

INTRODUCTION: Spina bifida is a congenital malformation that occurs due to failure to close the neural tube in the first months of intrauterine life. This situation triggers serious repercussions on quality of life, with physical and neurocognitive disabilities, in addition to being associated with high infant mortality rates. **OBJECTIVE:** The present study aims to analyze the epidemiological profile and mortality associated with spina bifida in the state of Pará between the years 1996 and 2023. **METHODS:** This is a descriptive and quantitative epidemiological study based on data from DATASUS (SIM), considering records according to ICD-10 codes Q05. 1 to Q05. 9. **RESULTS:** The data showed that the highest mortality rate was among children under 1 year of age (33.7%), in which the highest prevalence was observed in mothers aged 21 to 30 years (40.9%) and that brown ethnicity corresponded to 59% of deaths, while Metropolitan Region I had a concentration of 34.3%. **CONCLUSION:** The analysis reaffirms the importance of effective prevention policies, the improvement of prenatal care and the quality of epidemiological records, with a view to reducing regional inequalities, and thus substantially improving the quality of life of patients.

Keywords: Spina Bifida; Perinatal Mortality; Epidemiology

INTRODUÇÃO

Pode-se definir a condição denominada espinha bífida (EB) como uma falha no fechamento de uma parte do tubo neural ou como uma reabertura de uma região do tubo após o fechamento inicial bem-sucedido. Ambos os cenários podem levar a diversas malformações (GAÍVA; CORRÊA; DO ESPÍRITO SANTO, 2011). Essa malformação ocorre nos dois primeiros meses de gestação. A doença pode manifestar-se de diversas formas, sendo o mielomeningocele a manifestação mais grave, caracterizada pela protrusão do material nervoso (ALMEIDA, 2013).

A espinha bífida é a deficiência do tubo neural (DTN) mais comum. Atualmente, não se conhece com exatidão a etiologia da espinha bífida, mas pesquisadores a classificam como uma condição de origem multifatorial, envolvendo fatores genéticos, ambientais e dietéticos. Dentre esses fatores, destaca-se o baixo consumo de folato, o que contribui para uma maior incidência da condição em classes socioeconômicas menos favorecidas. A espinha bífida é classificada em três tipos principais: espinha bífida oculta, caracterizada por um defeito encoberto por pele essencialmente normal; meningocele, que pode conter meninges anormais

e líquido cefalorraquidiano; e mielomeningocele, em que há presença de elementos da medula espinhal e/ou nervos (ALMEIDA, 2013).

Além disso, é importante destacar que a qualidade de vida dos jovens portadores de condições crônicas, como a espinha bífida, é profundamente influenciada por questões socioculturais e pela interação com o meio em que estão inseridos (SOARES *et al.*, 2006). Pacientes com espinha bífida enfrentam uma série de desafios físicos e neurocognitivos, principalmente relacionados à hidrocefalia congênita, uma patologia frequentemente causada pela malformação de Arnold-Chiari. Entre esses desafios, podem ser mencionados: diminuição da mobilidade funcional, problemas de controle intestinal e vesical, fraqueza muscular, deformidades esqueléticas, déficits cognitivos e sensoriais, obesidade e reações alérgicas específicas (FRANCO *et al.*, 2022).

Além do tratamento cirúrgico para correção da EB e da hidrocefalia, é necessário adotar uma abordagem ampla para tratar as sequelas provocadas por essas condições. Nesse contexto, a atuação de uma equipe multidisciplinar é imprescindível, tanto para prevenir complicações futuras quanto para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Métodos como a eletroestimulação nas regiões intestinal e urinária têm mostrado resultados promissores, assim como a fisioterapia motora e a neuro estimulação precoce (CASTRO; SILVA, 2021).

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria, a espinha bífida é uma patologia onde os pacientes podem ser elegíveis para cuidados paliativos, pois trata-se de uma condição neurológica grave, não progressiva, que pode causar deterioração clínica e morte do paciente pediátrico.”- vide documento enviado. (MOLINARI, 2021) .

Dessa forma, o estudo dos índices de mortalidade relacionados à espinha bífida é essencial para nortear ações do poder público e subsidiar políticas voltadas para a melhoria da saúde dessas populações. Assim, o presente estudo teve como objetivo analisar o perfil epidemiológico da espinha bífida no estado do Pará, no período de 2013 a 2020.

OBJETIVOS

Geral

- Analisar a incidência da mortalidade por espinha bífida no estado do Pará no ano de 1996 a 2023.

Específicos

- Caracterizar o perfil epidemiológico da espinha bífida no estado do Pará no

período de 1996 a 2023.

- Avaliar a distribuição por região de saúde espinha bífida no estado do Pará no período de 1996 a 2023.

METODOLOGIA

Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo epidemiológico, descritivo e quantitativo. A pesquisa possui caráter retrospectivo, utilizando dados secundários extraídos do Sistema de Informações de Mortalidade (SIM), disponíveis no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS).

Crítérios de Inclusão

Foram incluídos na pesquisa todos os indivíduos diagnosticados com espinha bífida, independentemente da localização anatômica, com ou sem associação a hidrocefalia. Foram considerados todos os casos registrados sob os códigos da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) Q05.1 a Q05.9.

Captação de Dados

Durante a coleta de dados, foram selecionadas as categorias “Óbitos Fetais” e “Óbitos Infantis” no SIM, aplicando-se os filtros correspondentes à “Categoria por CID-10: Q05.1 a Q05.9” no período previamente definido.

Análise dos Dados

As variáveis analisadas incluíram idade materna, escolaridade materna, ano de internação, dias de permanência hospitalar e custos dos serviços públicos associados. A análise estatística foi realizada utilizando o software BioEstat v5.0, considerando um nível de significância de $p < 0,05$ e intervalo de confiança de 95%. Os gráficos e tabelas foram elaborados com o auxílio dos softwares Microsoft Excel e Microsoft Word 2020. As figuras geográficas foram desenvolvidas utilizando o programa TabWin v4.15, disponibilizado pelo DATASUS.

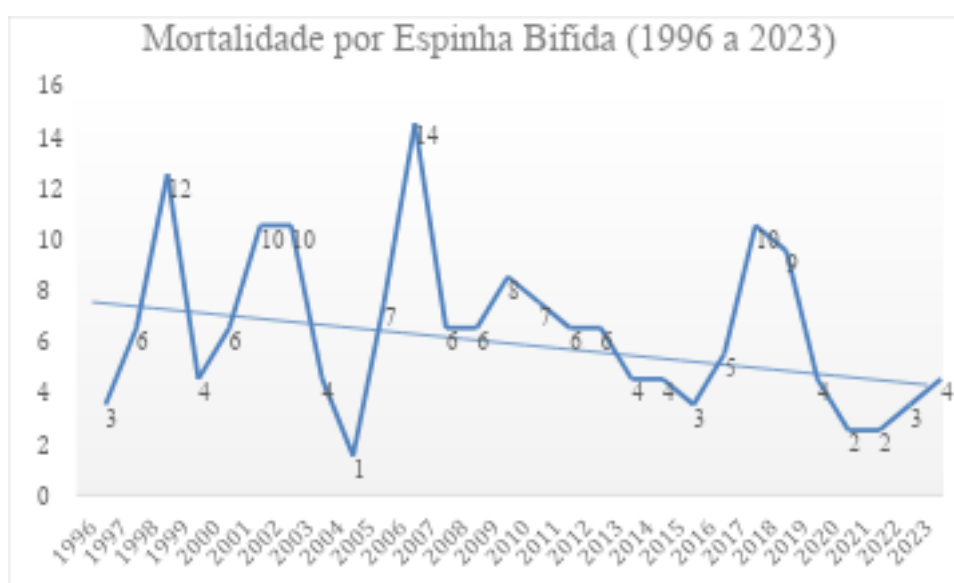
Aspectos Éticos

Este estudo foi conduzido em conformidade com os princípios éticos consagrados no Código de Nuremberg, na Declaração de Helsinque e na Resolução CNS nº 466/2012. A pesquisa foi dispensada de avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa, uma vez que utilizou, exclusivamente, dados secundários, sem envolvimento direto com seres humanos. Os dados coletados serão armazenados por um período de cinco anos, conforme as diretrizes da Resolução CNS nº 196/96. Durante este período, os dados serão utilizados exclusivamente para os fins do presente estudo, sendo excluídos após o prazo estabelecido, sem comprometimento da confidencialidade ou identificação dos participantes.

RESULTADOS

Ao analisar os dados coletados, verifica-se que a mortalidade hospitalar por espinha bífida, verificou-se o total de 166 notificações. Ao relacionar essas notificações com tempo (ano de óbito) estruturou-se o gráfico 1. Em análise do gráfico, inseriu a linha de tendência de função polinomial. Ao obter-se a fórmula da curva e o Coeficiente de Determinação (R^2) verificou a baixa associação das variáveis, obtendo um valor de 0,151, demonstrando a necessidade de estudar outros fatores significativos não explicados nesse presente momento.

Gráfico 1 – Mortalidade Hospitalar por EB (1996 a 2023).



Fonte: DATASUS - TABWIN

A análise da mortalidade por espinha bífida no estado do Pará, entre 1996 e 2023, revela diferenças significativas entre as Regiões de Saúde (Tabela 1) ao longo dos períodos analisados. A Região Metropolitana I concentra o maior número de óbitos (57), fenômeno esperado tendo em vista que é a localidade onde concentra a maior parte da população do estado do Pará, representando 34,3% do total de 166 casos registrados, com uma redução progressiva entre os períodos.

Outras regiões de destaque incluem Carajás (20 óbitos) e Baixo Amazonas (14 óbitos), que apresentam tendências mais estáveis, mas ainda preocupantes. Por outro lado, regiões como Xingu (3 óbitos) e Tapajós (2 óbitos) registraram os menores números absolutos, sugerindo possíveis diferenças na densidade populacional ou no acesso aos serviços de saúde especializados. Observa-se uma redução geral na mortalidade ao longo dos períodos, com 51 óbitos registrados entre 1996-2002, reduzindo para 34 óbitos no período de 2017-2023. A Região de Saúde Marajó I não teve nenhuma notificação no período, logo não foi mencionado na tabela

Tabela 1 – Morbidade hospitalar por EB em distribuição por Região de Saúde no estado do Pará (1996-2023).

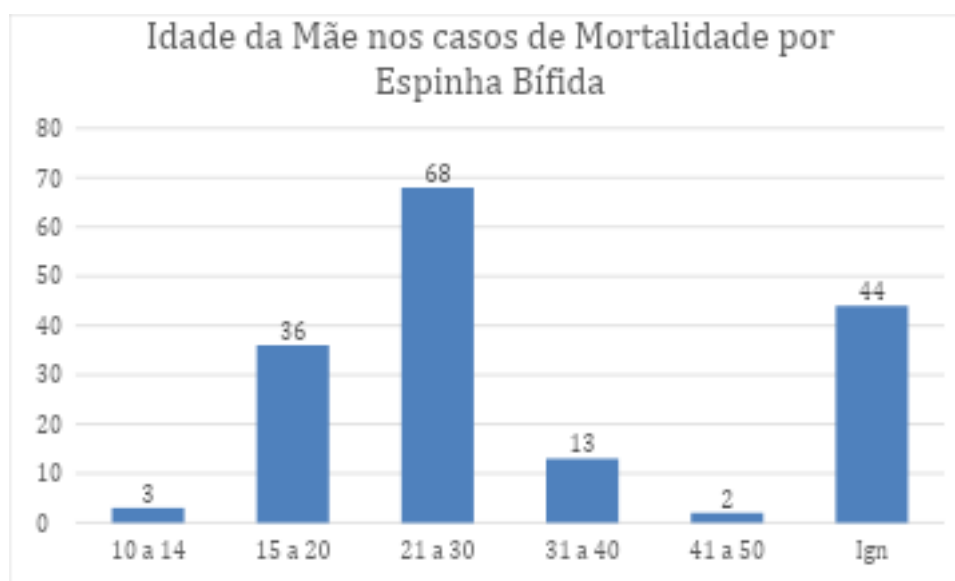
Região de Saúde	1996-2002	2003-2009	2010-2016	2017-2023	Total
Araguaia	2	3	4	1	10
Baixo Amazonas	5	4	1	4	14
Carajás	7	4	4	5	20
Lago de Tucuruí	5	6	2	1	14
Marajó II	1	3	1	3	8
Metropolitana I	25	13	10	9	57
Metropolitana II	1	2	1	2	6
Metropolitana III	2	3	4	4	13
Rio Caetés	1	4	3	2	10
Tapajós	0	0	2	0	2
Tocantins	2	3	2	2	9
Xingu	0	1	1	1	3
Total	51	46	35	34	166

Fonte: DATASUS - TABWIN

A distribuição etária das mães (gráfico 2) indica maior prevalência na faixa de 21 a 30 anos, com 68 casos registrados, representando 40,9% do total. A segunda faixa etária mais frequente é de 15 a 20 anos, com 36 casos (21,7%), seguida pela faixa de 31 a 40 anos (13 casos, 7,8%). As extremidades do espectro etário apresentam menor frequência, com

apenas 3 casos (1,8%) entre mães de 10 a 14 anos e 2 casos (1,2%) na faixa de 41 a 50 anos. No entanto, 44 casos (26,5%) possuem idade da mãe ignorada, o que destaca uma limitação nos registros e aponta para a necessidade de maior atenção na coleta de dados. Esses resultados sugerem que a maior vulnerabilidade está concentrada em mães jovens, principalmente na faixa de 21 a 30 anos.

Gráfico 2 – Idade da Mãe nos casos de Mortalidade Hospitalar por EB (1996-2023).



Fonte: DATASUS - TABWIN

A análise por sexo (Tabela 3) revela uma maior prevalência de óbitos no sexo feminino, com 99 casos (59,6% do total), em comparação aos 66 casos do sexo masculino (39,8%). Apenas um caso (0,6%) teve o sexo ignorado, evidenciando uma boa qualidade dos registros nesse aspecto. A distribuição ao longo dos períodos mostra que, embora o número total de óbitos tenha diminuído em ambos os sexos, a prevalência feminina permanece constante, com uma leve redução proporcional no período mais recente (2017-2023). No sexo masculino, o número de óbitos foi mais alto no período de 2003-2009 (21 casos), enquanto no feminino o maior número ocorreu em 1996-2002 (32 casos).

Tabela 3 – Mortalidade por EB em distribuição por Sexo (1996-2023)

	1996-20	2003-20	2010-20	2017-20	Total
Sexo	02	09	16	23	
Masculino	19	21	11	15	66
Feminino	32	25	23	19	99
IgN	0	0	1	0	1
Total	51	46	35	34	166

Fonte: DATASUS - TABWIN

Ao verificar a raça/cor (Tabela 4) revela-se uma predominância de casos entre indivíduos pardos, com 98 óbitos registrados (59% do total). A população branca ocupa o segundo lugar, com 49 óbitos (29,5%), enquanto os registros de indivíduos pretos e amarelos foram mínimos, com apenas um caso cada (0,6% para cada grupo). No período de 1996-2002, 17 casos (10,2% do total) tiveram raça/cor não informada, indicando uma limitação nos registros dessa época, o que foi corrigido nos períodos subsequentes.

Ademais, observa-se um aumento proporcional de óbitos entre indivíduos pardos, especialmente entre 2003-2009 e 2010-2016, seguido por uma leve redução no período mais recente (2017-2023). Os dados refletem a composição racial da população local, onde pardos representam uma parcela significativa.

Tabela 4– Mortalidade hospitalar por EB em distribuição por Cor/Raça (1996-2023).

Cor/raça	2020	2021	2022	2023	Total
Branca	14	10	16	17	57
Preta	0	2	0	3	5
Parda	86	91	62	77	316
Indig	1	3	3	2	9
Ign	7	6	2	4	19
Total	108	112	83	103	406

Fonte: DATASUS - TABWIN

Em relação à faixa etária (Tabela 5) mostra que a maior parte dos óbitos ocorreu em crianças menores de 1 ano, com predominância nas faixas etárias de <7 dias (47 óbitos, 28,3%) e de 7 a 27 dias (42 óbitos, 25,3%). A faixa etária de 28 dias a 1 ano apresentou o maior número de registros isolados, com 56 casos (33,7%). Por outro lado, 21 registros (12,7%) apresentaram faixa etária ignorada, evidenciando lacunas nos dados,

particularmente nos períodos mais recentes, onde os casos com ausência de informação aumentaram.

Ao longo do período analisado, observa-se um declínio no número de óbitos nas primeiras semanas de vida (<7 dias e 7 a 27 dias), enquanto a mortalidade na faixa de 28 dias a 1 ano se manteve relativamente estável.

Tabela 5– Mortalidade hospitalar por EB em distribuição por Faixa Etária infantil (1996-2023)

	1996-200	2003-200	2010-201	2017-202	Total
Faixa Etária	2	9	6	3	
< 7d	18	14	9	6	47
07 a 27 dias	22	9	5	6	42
28 dias a 1 ano	11	17	17	11	56
IgN	0	6	4	11	21
Total	51	46	35	34	166

Fonte: DATASUS - TABWIN

DISCUSSÃO

A espinha bífida permanece como uma patologia associada a índices significativos de mortalidade entre as malformações congênitas no Brasil. Contudo, dados brasileiros indicam uma tendência de redução na mortalidade, possivelmente relacionada à melhoria no acompanhamento pré-natal, suplementação adequada de ácido fólico e o uso de métodos diagnósticos eficazes, que desempenham um papel crucial na detecção precoce de anomalias congênitas (LISTA, 2022).

Em relação à idade materna, os resultados mostram que a faixa etária mais acometida é de 21 a 30 anos, representando cerca de 40% dos casos registrados. Essa tendência está em concordância com outros estudos nacionais e pode ser explicada pela maior prevalência de gestantes nessa faixa de idade, considerando a distribuição populacional das mulheres em idade fértil (FERREIRA, 2024; BARROS, 2023).

Adicionalmente, a segunda faixa etária mais frequente, de 15 a 20 anos, destaca a importância do planejamento familiar, muitas vezes ausente em mães jovens ou em primigestas. A falta de orientação pré-concepcional pode comprometer aspectos preventivos na gestação, como a suplementação de ácido fólico. Gestantes com dietas pobres nesse

nutriente apresentam maior risco de gerar recém-nascidos com EB. Recomenda-se a ingestão diária de 0,4 mg de ácido fólico; entretanto, mulheres com histórico prévio de filho com EB devem ingerir 4 mg/dia a partir de dois meses antes da concepção e durante o primeiro trimestre da gravidez (BRONZERI, 2011).

No que se refere à distribuição por sexo, os achados do presente estudo divergem de outros trabalhos nacionais que apontam maior prevalência de EB em recém-nascidos do sexo masculino (CAMPOS, 2021). Por outro lado, estudos epidemiológicos em algumas regiões indicam uma distribuição equilibrada entre os gêneros, com variações regionais significativas (COELHO; SILVA, 2019). Por exemplo, uma análise realizada no Nordeste do Brasil entre 2012 e 2021 identificou 1.776 nascidos vivos com EB, dos quais 51,85% eram do sexo masculino (BARROS, 2022).

Quanto à raça/cor, a maior prevalência foi observada entre neonatos pardos, que representaram 59% (n = 98) do total de casos. Essa predominância pode refletir desigualdades socioeconômicas e dificuldades de acesso a serviços de saúde, especialmente em populações mais vulneráveis. A falta de acesso ao diagnóstico e aos cuidados necessários pode levar à subnotificação de casos em outros grupos (LÚCIO, 2023).

No período de 1996-2002, 10,2% do total de casos de EB tiveram raça/cor não informada, indicando uma limitação nos registros desses dados. Nesse sentido, Gomes (2023) enfatiza que a alta proporção de registros incompletos sobre raça/cor em algumas regiões do país compromete a confiabilidade dos dados epidemiológicos e o planejamento de políticas públicas de saúde.

A taxa de mortalidade intra-hospitalar de pacientes com EB, relacionada a faixa etária infantil, apresentou-se mais acentuada nos pacientes que se encontravam no primeiro ano de vida, com 56 casos (33,7%). Este achado apresenta-se de forma semelhante em outros artigos nacionais, como em um estudo entre 2005 e 2015, onde os resultados mostraram que, embora tenha ocorrido uma redução nas taxas de óbitos infantis relacionados a essa condição, as malformações congênitas, incluindo a espinha bífida, ainda representam uma causa significativa de mortalidade infantil, especialmente no primeiro ano de vida. (DE SIQUEIRA FIGUEIREDO, 2019).

CONCLUSÃO

Este estudo constituiu uma valiosa contribuição para o conhecimento do perfil epidemiológico e das taxas de mortalidade associadas à espinha bífida no estado do Pará

referente ao período de 1996 a 2023. Os achados evidenciam que, apesar da diminuição geral da mortalidade hospitalar ao longo dos anos, as malformações congênicas ainda constituem uma relevante causa de óbitos infantis, destacando-se principalmente no período pós-natal.

A maior proporção de óbitos entre mães jovens, especialmente na faixa etária de 21 a 30 anos, reforça a necessidade de intensificar a educação pré-natal e o planejamento familiar, com atenção especial à adequada suplementação de ácido fólico. Ademais, a associação entre as condições socioeconômicas desfavoráveis e a maior incidência de espinha bífida nas populações pardas revela que precisam de intervenções voltadas para a promoção da equidade no acesso aos cuidados de saúde e aos serviços de diagnóstico precoce.

Entretanto, a ocorrência de informações incompletas sobre idade materna e raça/cor em parte dos registros, aponta para a necessidade de melhoria dos sistemas de coleta e registro dos dados epidemiológicos. Melhorias da qualidade dos dados são fundamentais para avaliar com maior precisão os determinantes de saúde e as desigualdades regionais, permitindo um planejamento mais eficaz das ações. Desse modo, a continuidade das investigações nesta área é fundamental para fundamentar novas estratégias e intervenções que possam beneficiar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, V. R. T. **Espinha bífida: estudo de um caso**. 2013. Tese (Pós-graduação em Educação Especial) – Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto, 2013. Disponível em: <http://repositorio.esepf.pt/handle/20.500.11796/1313>. Acesso em: 05 jan. 2025.

BARROS, Eliab Batista et al. **Perfil Epidemiológico de Nascidos vivos no nordeste brasileiro de 2012 a 2021 com Espinha Bífida**. Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences, v. 5, n. 5, p. 2709-2718, 2023.

BRONZERI, Fernanda Graciano et al. **Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento**. O Mundo da Saúde, v. 35, n. 2, p. 215-224, 2011.

CAMPOS, Júlia Reis; SOUTO, João Vitor Oliveira; DE SOUSA MACHADO, Lara Cândida. **Estudo epidemiológico de nascidos vivos com espinha bífida no Brasil**. Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 3, p. 9693-9700, 2021.

CASTRO, S. O.; SILVA, D. C. Z. **Contribuições do profissional de enfermagem no tratamento de pacientes portadores de espinha bífida**. Seven Editora, 2021.

COELHO, A. A.; SILVA, K. R. N. **Perfil dos recém-nascidos acometidos por defeitos de fechamento do tubo neural**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Curso) – Centro Universitário de Goiás – UniANHANGUERA, Goiânia.

DE SIQUEIRA FIGUEIREDO, Larissa Silva et al. **Perfil epidemiológico de mortalidade por espinha bífida**. Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica, v. 17, n. 4, p. 171-175, 2019.

FERREIRA, Bruna Carolina Neves; NUNES, Gabrielle Rodrigues. **Perfil epidemiológico da mortalidade neonatal: série histórica 2008-2018, Distrito Federal**. RECIMA21-Revista Científica Multidisciplinar-ISSN 2675-6218, v. 5, n. 4, p. e545185-e545185, 2024.

FRANCO, C. S. B. et al. **Validação de conteúdo e análise da adesão ao uso da cartilha “Orientações para a Manutenção da Qualidade de Vida – Espinha Bífida” em crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com espinha bífida**. Revista de Medicina, v. 101, n. 5, p. e-193651, 2 set. 2022.

GAÍVA, M. A. M.; CORRÊA, E. R.; DO ESPÍRITO SANTO, E. A. R. **Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida**. Journal of Human Growth and Development, v. 21, n. 1, p. 99–110, 2011.

GOMES, J. V. et al. **Análise epidemiológica da espinha bífida na região Centro-Oeste do Brasil entre 2018 e 2023**. In: 1º Congresso Nacional de Neurologia Multidisciplinar, 2023, Goiânia. Anais [...]. Goiânia: Even3, 2023. Disponível em: <https://www.even3.com.br/anais/1-congresso-nacional-de-neurologia-multidisciplinar-412958/790786-analise-epidemiologica-da-espinha-bifida-na-regiao-centro-oeste-do-brasil-entre-2018-e-2023/>. Acesso em: 30 dez. 2024.

MOLINARI, P. C. C.; FERREIRA, E. A. L. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? **Cuidando da criança em todos os momentos**. Documento Científico do Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (2019-2021) da Sociedade Brasileira de Pediatria, 08 nov. 2021.

LINHARES, Angélica Ozório; CESAR, Juraci Almeida. **Suplementação com ácido fólico entre gestantes no extremo Sul do Brasil: prevalência e fatores associados.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, p. 535-542, 2017.

LISTA, Eduarda Felipe Cunha Bernard et al. **A qualidade do pré-natal na atenção primária à saúde no Brasil: uma revisão integrativa da literatura.** *Research, Society and Development*, v. 11, n. 3, p. e58811326850-e58811326850, 2022.

LUCIO, Maria Clara Fagundes et al. **Fatores associados à qualidade de vida de pessoas com espinha bífida.** *Revista Neurociências*, v. 31, p. 1-23, 2023.

SOARES, A. H. R. et al. **A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center – Washington DC.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 3, p. 817–826, set. 2006.