

Construindo saberes e acolhendo a criança com mielomeningocele e sua família: elaboração e validação de uma cartilha educacional

Building knowledge and welcoming children with myelomeningocele and their families: development and validation of an educational booklet

Crear conocimiento y acoger a los niños con mielomeningocele y a sus familias: desarrollo y validación de un folleto educativo

Mylena Coelho Elicar^{1,2}  <https://orcid.org/0009-0000-8614-5697>

Myriam Aparecida Mandetta³  <https://orcid.org/0000-0003-4399-2479>

Paula Diana²  <https://orcid.org/0000-0002-7674-2006>

Samara Ferreira Santino²  <https://orcid.org/0000-0003-1547-9037>

Flávia Simphronio Balbino³  <https://orcid.org/0000-0002-1196-0889>

Nelci Zanon Collange⁴  <https://orcid.org/0000-0001-9530-7272>

Larissa Guanaes dos Santos³  <https://orcid.org/0000-0003-0714-1714>

Andréa Cristina de Moraes Malinverni^{2,5}  <https://orcid.org/0000-0002-0397-6135>

Resumo

Objetivo: Construir e validar uma cartilha educacional sobre mielomeningocele e realizar a validação de conteúdo e análise semântica.

Métodos: Estudo metodológico realizado em três etapas: 1) revisão da literatura, realizada nas bases de dados National Library of Medicine (PubMed) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores “mielomeningocele”, “genética”, “fatores ambientais” e “tecnologia educacional”; 2) elaboração da cartilha, com base em conhecimento teórico; 3) validação de conteúdo e análise semântica.

Resultados: Da revisão narrativa da literatura foram identificados 22 artigos que após leitura foram agrupados em três categorias temáticas: definição, etiologia e tratamento. Para a construção da tecnologia educacional, utilizou-se uma plataforma de design gráfico e produziu-se a cartilha denominada “Conhecendo a Mielomeningocele”, com 15 páginas, em linguagem acessível e embasamento científico. A narrativa é conduzida por personagens fictícios, “Milo e seus amigos”, crianças em idade escolar diagnosticadas com mielomeningocele, que explicam a condição de maneira didática e interativa, visando contribuir para a literacia em saúde e a capacitação das famílias no cuidado à criança. As etapas de validação de conteúdo e análise semântica foram conduzidas por um comitê de juízes especialistas e por membros de família de crianças com mielomeningocele, respectivamente. Obteve-se um percentual de concordância igual ou maior a 80.

Conclusão: A tecnologia educacional construída foi validada e está apta a ser aplicada com famílias de crianças diagnosticadas com mielomeningocele.

Abstract

Objective: To construct and validate an educational booklet on myelomeningocele and to carry out content validation and semantic analysis.

Methods: Methodological study carried out in three stages: 1) a literature review, carried out in the National Library of Medicine (PubMed) and Virtual Health Library (VHL) databases, using the descriptors “myelomeningocele”, “genetics”, “environmental factors” and “educational technology”; 2) development of a booklet, based on theoretical knowledge; 3) content validation and semantic analysis.

Results: The narrative literature review identified 22 articles which, after reading, were grouped into three thematic categories: definition, etiology and treatment. A design platform was used to build the educational technology. A 15-page booklet called “Getting to know Myelomeningocele” was produced, with accessible language and a scientific basis. The narrative is led by fictional characters, “Milo and his friends”, schoolchildren diagnosed with myelomeningocele, who explain the condition in a didactic and interactive way, with the aim of contributing to health literacy and training families in caring for children. The content validation and semantic analysis stages were conducted by a committee of expert judges and family members of children with myelomeningocele, respectively. Three rounds were carried out, obtaining a percentage of agreement equal to or greater than 80.

Como citar:

Elicar MC, Mandetta MA, Diana P, Santino SF, Balbino FS, Collange NZ, et al. Construindo saberes e acolhendo a criança com mielomeningocele e sua família: elaboração e validação de uma cartilha educacional. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2024;24:eSOBEP202441.

Descritores

Defeitos do tubo neural; Tecnologia educacional; Educação em saúde; Enfermagem pediátrica; Família

Keywords

Neural tube defects; Educational Technology; Health education; Pediatric Nursing; Family

¹Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

²Laboratório de Patologia Molecular e Experimental, Departamento de Patologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

³Departamento de Enfermagem Pediátrica, Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

⁴Departamento de Neurocirurgia, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

⁵Departamento de Patologia, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 10 de Novembro de 2024 | **Aceito:** 20 de Dezembro de 2024

Autor correspondente: Mylena Coelho Elicar | E-mail: elicarmylena@gmail.com

DOI: 10.31508/1676-3793202441

Conclusion: The educational technology developed has been validated and is suitable for use with families of children diagnosed with myelomeningocele.

Resumen

Objetivo: Elaborar y validar un folleto educativo sobre el mielomeningocele y realizar una validación del contenido y un análisis semántico.

Métodos: Estudio metodológico realizado en tres etapas: 1) revisión bibliográfica, realizada en las bases de datos National Library of Medicine (PubMed) y Virtual Health Library (BVS), utilizando los descriptores «mielomeningocele», «genética», «factores ambientales» y «tecnología educativa»; 2) elaboración del cuadernillo, a partir de los conocimientos teóricos; 3) validación del contenido y análisis semántico.

Resultados: La revisión narrativa de la literatura identificó 22 artículos que, tras su lectura, se agruparon en tres categorías temáticas: definición, etiología y tratamiento. Se utilizó una plataforma de diseño gráfico para construir la tecnología educativa. Se elaboró un folleto de 15 páginas titulado 'Conociendo el mielomeningocele', con un lenguaje accesible y una base científica. La narración está protagonizada por personajes ficticios, «Milo y sus amigos», escolares diagnosticados de mielomeningocele, que explican la patología de forma didáctica e interactiva, con el objetivo de contribuir a la alfabetización sanitaria y formar a las familias en el cuidado de los niños. Las etapas de validación de contenido y análisis semántico fueron realizadas por un comité de jueces expertos y familiares de niños con mielomeningocele respectivamente. Se realizaron tres rondas, obteniéndose un porcentaje de acuerdo igual o superior al 80.

Conclusión: La tecnología educativa desarrollada ha sido validada y es adecuada para su uso con familias de niños diagnosticados de mielomeningocele.

Descriptores

Defectos del tubo neural; Tecnología educativa; Educación para la salud; Enfermería pediátrica; Familia

Introdução

A mielomeningocele (MMC) é uma malformação congênita do sistema nervoso central, que ocorre entre a quarta e a quinta semana de gestação, também conhecida como defeito do fechamento do tubo neural (DFTN) resulta em uma abertura vertebral, formando uma protusão cística, com exposição da medula espinhal. Esta alteração pode ocorrer em graus variados e, quanto mais próximas as lesões medulares forem em relação aos segmentos cranianos, mais acentuados serão os agravos neurológicos.^(1,2)

A incidência global da MMC varia de 0,1 a 10 casos para cada mil nascidos vivos, dependendo da região geográfica e da etnia, sendo mais prevalente em caucasianos. Além disso, é a segunda principal causa de óbito neonatal. Nos Estados Unidos, a incidência é de aproximadamente de 1 caso para cada 4.000 nascimentos. No Brasil, a incidência varia conforme a região, estimando-se entre 1 para cada 1.000 a 2.000 nascimentos.⁽³⁻⁸⁾

A sua etiologia é multifatorial, e dentre os fatores de risco associados à MMC, podem ser citados: a diabetes mellitus, a obesidade, os fatores epigenéticos e genéticos, uso de fármacos anticonvulsivantes e a deficiência de ácido fólico durante o período inicial do desenvolvimento do tubo neural.^(9,10) Estudos evidenciaram que, na gravidez, a suplementação de ácido fólico, a fórmula sintética do folato (vitamina B9), está relacionada à redução de 30% nos índices de espinha bífida nos Estados Unidos, indicando que a carência de folato é um fator de predisposição para as DFTNs.^(7,9) O

mecanismo pelo qual a suplementação de ácido fólico previne doenças do tubo neural ainda não é totalmente compreendido. Entretanto, sabe-se que os derivados do ácido fólico são essenciais para a síntese e metilação do DNA, divisão celular, crescimento de tecidos e formação de hemácias.⁽⁹⁻¹¹⁾

O tratamento da MMC é cirúrgico e pode ser realizado intraútero ou após o nascimento. Quando realizado no pré-natal, faz-se a coleta do líquido amniótico para análise do cariótipo fetal, a fim de excluir cromossomopatias associadas.^(11,12) No entanto, os problemas neurológicos associados à MMC com frequência traz comorbidades para a criança, como por exemplo, hidrocefalia, bexiga neurogênica, pé torto congênito, dentre outras, o que exige tratamentos específicos e cuidados adicionais que devem ser feitos por uma equipe multiprofissional, composta por pediatra, neurologista, ortopedista, urologista, enfermeiros, terapia ocupacional, fisioterapia, etc.⁽¹³⁻¹⁶⁾

Devido a sua complexidade, a MMC é uma condição de saúde que gera impactos no desenvolvimento biopsicossocial da criança e afeta a dinâmica da sua família, resultando em restrições, dificuldades financeiras e comprometimento da qualidade de vida.^(17,18)

Dependendo dos sistemas corporais acometidos pelo defeito do tubo neural e das condições de cronicidade da doença, impõe-se a necessidade de seguimento terapêutico, sendo imprescindível a inclusão da família no tratamento, não somente no contexto hospitalar, mas também na transição do cuidado, por meio do desenvolvimento de sua competência para realizar os cuidados necessários com a criança no domicílio.⁽¹⁴⁾

Dessa forma, uma vez que a educação em saúde é o principal fator para a promoção da literacia dessas famílias, o objetivo deste estudo foi construir uma cartilha educacional sobre mielomeningocele e realizar a validação de conteúdo e a análise semântica.⁽¹⁹⁾

Métodos

Estudo metodológico conduzido em três etapas: 1) Revisão narrativa da literatura; 2) Elaboração do material educacional; 3) Validação de conteúdo e análise semântica.

Na primeira etapa da revisão narrativa da literatura foram realizadas buscas nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *U.S. National Library of Medicine* (PubMed), utilizando os seguintes descritores cadastrados no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e os correspondentes do MeSH (Medical Subject Headings): *Myelomeningocele* (mielomeningocele), *Genetics* (genética) e *Environmental Factors* (Fatores Ambientais), pareados entre si (Quadro 1). Foi utilizado o operador booleano “AND”. A revisão foi norteada pela pergunta: “Quais os fatores genéticos e epigenéticos associados à etiologia da mielomeningocele?”.

Os critérios de inclusão definidos durante a busca foram: artigos científicos disponíveis em português, inglês ou espanhol; na íntegra e com acesso gratuito. Estabeleceu-se um recorte temporal entre 2000 e 2022, tendo em vista a recente produção científica sobre esta temática. Foram excluídos editoriais, relatos de experiência, ensaios teóricos, estudos de reflexão, livros e outras revisões, além de literatura cinzenta.

Na segunda etapa ocorreu a construção da cartilha. Dentre as diversas tecnologias educacionais disponíveis, o formato de cartilha foi escolhido devido a praticidade e ao potencial de alcance, uma vez que se espera que o material seja amplamente distribuído tanto em formato físico quanto digital, em todos os cenários de saúde que a criança com MMC e sua família frequentam, facilitando o acesso à informação para as famílias de crianças com esta condição.

A plataforma gratuita de *design* gráfico CANVA® foi utilizada para o desenvolvimento da cartilha. Trata-se de uma plataforma *online* que disponibiliza a seus usuários o acesso a *templates* e ilustrações. Foram selecionadas para compor a cartilha, as ilustrações

com características didáticas e interativas. A paleta de cores aplicada na cartilha foi escolhida fazendo alusão ao ‘Outubro Amarelo’, mês dedicado à conscientização sobre a mielomeningocele.

Na terceira etapa, foram conduzidas a validação de conteúdo com juízes especialistas e análise semântica com a população-alvo. Para a validação de conteúdo constitui-se um comitê de juízes especialistas que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser docente e/ou técnico administrativo em educação e/ou doutorando de uma Instituição de Ensino Superior e ter experiência prática/clínica e/ou conduzir pesquisas na temática abordada e/ou atuar em projeto de extensão. A escolha dos avaliadores foi realizada com base nos currículos Lattes disponíveis na plataforma do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e no envolvimento em projetos de extensão da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Exemplos desses projetos incluem o Clube do Saber (<https://www.unifesp.br/reitoria/proec/programas-e-projetos>) e INFANTE(www.unifesp.br/reitoria/proec/programas-e-projetos), que possuem como principal objetivo a promoção da educação em saúde.

O contato com os juízes especialistas selecionados foi realizado via correio eletrônico, individualmente. Os convites foram encaminhados apresentando o objetivo da pesquisa. Após o aceite, em outro e-mail foi enviada a cartilha para leitura e análise e uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram agendadas reuniões presenciais com a pesquisadora assistente (primeira autora) e com cada juiz especialista individualmente para discutir e obter consenso em cada item do material educacional.

Para a avaliação do material pelo comitê de juízes, foram definidos três eixos: linguagem, ilustrações e conteúdo. As perguntas realizadas foram: (1) linguagem “A linguagem da cartilha é acessível ao público leigo?”; (2) ilustrações “As imagens são de fácil compreensão para o público-alvo?”; (3) conteúdo “O conteúdo geral do material apresenta coerência?”. Adotou-se a técnica Delphi para obtenção de consenso, estabelecendo-se como critério uma concordância mínima de 80% em cada um desses aspectos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa vinculado a uma Instituição de Ensino Superior (Parecer: 7.003.190), (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 77785724.0.0000.5505). Este es-

tudo atendeu às questões éticas seguindo as normas dispostas na resolução nº 510/2016, a qual dispõe de normas reguladoras para pesquisas no âmbito das ciências sociais e humanas. Todas as famílias receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado, após serem orientadas sobre a pesquisa e aceitaram participar, tendo assinado o termo.

Quadro 1. Estratégia de busca utilizada na revisão narrativa.

PubMed	"Environmental Factors" AND Myelomeningocele AND Genetics "Environmental Factors" AND Myelomeningocele
BVS	"Environmental Factors" AND Myelomeningocele AND Genetics "Environmental Factors" AND Myelomeningocele

Resultados

A partir da condução da revisão narrativa, foram identificados 103 artigos, e destes 89 foram excluídos da seguinte maneira: 70 por duplicidade nas bases de dados; 8 após leitura do resumo; e 11 por não responderem à pergunta de revisão, totalizando 14 artigos incluídos na revisão (Figura 1). Os artigos foram agrupados nos seguintes temas: artigos que falavam sobre definição da MMC, etiologia e tratamento.

Na sequência, foi construída a versão I da cartilha denominada ‘O Diagnóstico de Mielomeningocele’, com 15 páginas, em linguagem acessível, clara e concisa; no estilo pergunta e resposta, que foi submetida à terceira etapa de validação. No processo de validação de conteúdo participaram sete juízes em três rodadas. Na primeira, obteve-se 100% de concordância quanto ao conteúdo da cartilha; 67% de concordância nas ilustrações e 33% de concordância no item linguagem. Ao que se refere às ilustrações, os juízes especialistas apontaram quanto a necessidade da inclusão de imagens anatômicas adicionais, a fim de facilitar a compreensão da patologia pelo público leigo. Já em relação à linguagem, os juízes especialistas frsaram a necessidade de torná-la mais acessível ao público-alvo, com a finalidade de garantir uma melhor compreensão do conteúdo e, conseqüentemente, a eficácia do material na educação em saúde. Na segunda rodada, obteve-se 100% de concordância na ilustração e 67% de concordância na linguagem. Os juízes especialistas sugeriram a alteração do título da cartilha de ‘O Diagnóstico de Mielomeningocele’ para ‘Conhecendo a Mielomeningocele’, a fim de refletir melhor o objetivo educacional do material. Na terceira rodada, obteve-se concordância de 100% em todos os itens.

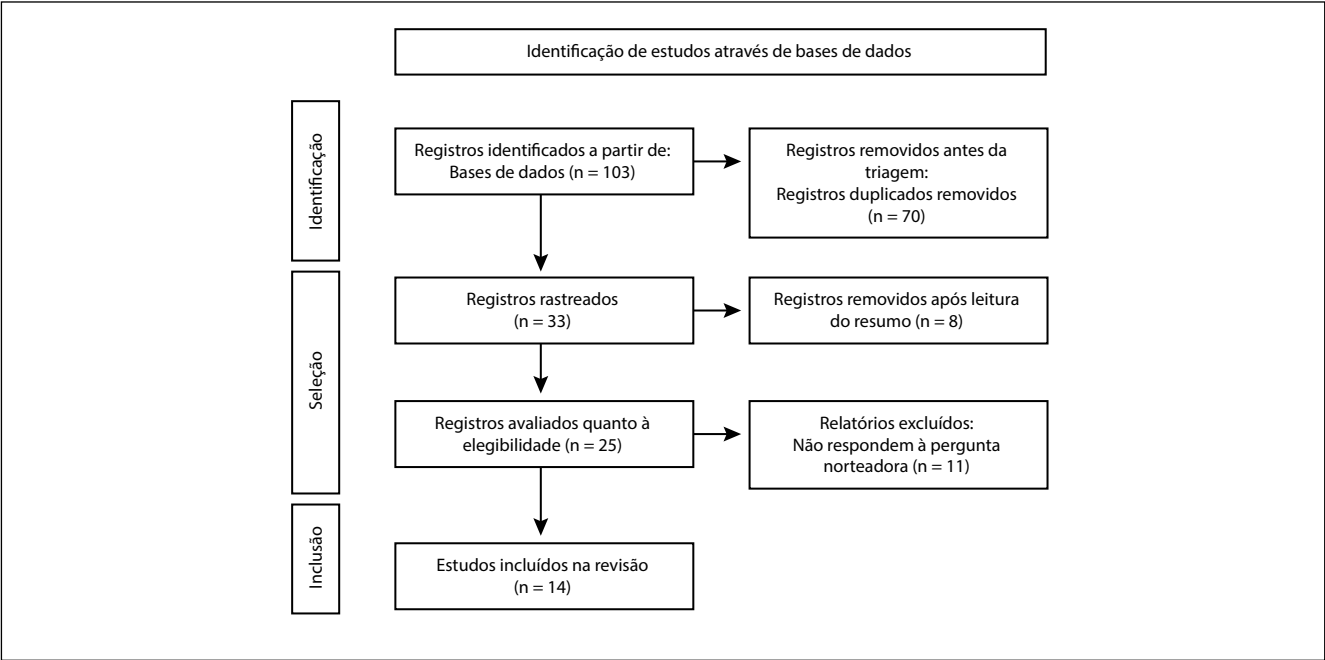


Figura 1. Fluxograma contendo o processo de busca e seleção dos artigos incluídos na revisão narrativa. Criado com prismastatement.org/

Quanto à análise semântica participaram quatro famílias de crianças com MMC atendidas em um ambulatório de neurocirurgia pediátrica, localizado em um serviço de referência, que fizeram a leitura e discussão junto com a primeira autora, e houve 100% de concordância em uma única rodada. As famílias foram unânimes em reconhecer a importância da cartilha como um material informativo, destacando a confiabilidade das informações contidas na cartilha e sua relevância para a compreensão da patologia por leigos, especialmente logo após o diagnóstico, momento em que a maioria dos familiares e/ou responsáveis recorre à internet como principal fonte de informação sobre a condição, sem verificar a veracidade da informação que estão consumindo.

Dessa maneira foi construída a versão final da cartilha denominada “*Conhecendo a Mielomeningocele*” com 15 páginas, no estilo pergunta resposta (Figura 2).

A cartilha explora três temas centrais: etiologia da MMC, explicando os fatores genéticos, ambientais e a deficiência de ácido fólico como possíveis determinantes da condição; tratamento, detalhando as estratégias cirúrgica e os cuidados interdisciplinares necessários para o manejo adequado da doença; e informações complementares, que abordam a qualidade de vida, a integração social e o uso de tecnologias de apoio, visando potencializar a autonomia e a participação das crianças afetadas. Na primeira página da cartilha, os leitores são apresentados a personagens que guiarão a compreensão da condição, com ‘Milo’ sendo responsável por apresentar questões que orientam os tópicos subsequentes. O nome ‘Milo’ foi escolhido como um mnemônico que remete à MMC. Nas páginas 3, 4 e 5, o conteúdo aborda a definição de mielomeningocele sob o título “O que é mielomeningocele?”, fornecendo uma base clara e concisa. A etiologia da doença é discutida na página 6, sob o título “Por que acontece?”, com ênfase nos aspectos fisiopatológicos e nas possíveis causas associadas. O tratamento da mielomeningocele é abordado nas páginas 7 e 8, no tópico “Qual o tratamento?”, proporcionando uma visão abrangente das opções terapêuticas disponíveis. Na página 9, é disponibilizada uma seção intitulada “Onde posso encontrar apoio?”, oferecendo informações sobre sites, contatos de instituições e órgãos governamentais que fornecem suporte adicional, além de detalhes sobre os direitos das crianças e de suas famílias. A última

página contém um espaço denominado “O que quero anotar?”, permitindo que os leitores registrem dúvidas ou informações relevantes a serem discutidas com os profissionais de saúde. A cartilha é finalizada com os nomes das autoras responsáveis pela sua elaboração, bem como os logotipos da instituição acadêmica e nomes dos autores.

A cartilha está prevista para ser disponibilizada ao público a partir do segundo semestre de 2025, por meio das redes sociais dos projetos de extensão universitária Clube do Saber e INFANTE, ambos vinculados à Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

Discussão

Durante a gestação, os pais costumam criar expectativas positivas em relação ao curso da gravidez e à saúde do bebê. No entanto, diagnósticos de anomalias congênitas, doenças genéticas ou complicações podem gerar um intenso impacto na dinâmica familiar.^(17,18)

Nesse contexto, as tecnologias educacionais mostram-se ser ferramentas eficazes e acessíveis, promovendo a literacia em saúde e incentivando o envolvimento ativo de pacientes e seus familiares no cuidado.⁽¹⁹⁾

Dentre os diferentes tipos de tecnologias disponíveis, o formato de cartilha é um recurso particularmente valioso ao que se refere à educação em saúde, por ser capaz de combinar linguagem clara, organização didática e comunicação visual, o que facilita a compreensão por diversos públicos.^(19,20)

Além disso, sua praticidade de reprodução e distribuição faz com que a cartilha seja um instrumento versátil, capaz de democratizar o conhecimento científico de maneira inclusiva, tanto em meio digital quanto físico.^(19,21)

Assim, a cartilha ‘Conhecendo a Mielomeningocele’ foi elaborada com a finalidade de ser uma ferramenta educacional capaz de ampliar o conhecimento das famílias de crianças diagnosticadas com mielomeningocele, visando a promoção da literacia em saúde e o empoderamento familiar, especialmente em momentos de expectativa para a família, como o período pré-natal ou pós-natal.⁽¹⁹⁾

Ademais, o material educacional também é capaz de desempenhar um papel fundamental na



Figura 2. Ilustrações da Cartilha ‘Conhecendo a Mielomeningocele’, elaboradas utilizando a plataforma CANVA®

sensibilização dos profissionais de saúde, quanto à relevância da prática colaborativa interprofissional. Isso visa fomentar a construção de redes de apoio e comunicação, especialmente com a atenção primária. O seu uso em diferentes cenários torna-se uma estratégia capaz de melhorar as condições de saúde dos pacientes, bem como ser uma maneira de oferecer suporte às famílias. ⁽²¹⁾

Após ser submetida ao processo de validação de conteúdo por especialistas e análise semântica pelo público-alvo, a cartilha ‘Conhecendo a Mielomeningocele’ pode ser empregada como um recurso auxiliar na educação em saúde, facilitando o trabalho realizado pela equipe multiprofissional que atende a criança com mielomeningocele e sua família. ⁽¹⁹⁻²¹⁾

A limitação do estudo está relacionada ao tamanho limitado do público-alvo participante, em um

único cenário de atendimento público, com uma população homogênea, representativa de um município do Brasil. Recomenda-se sua aplicação com famílias de outros estados brasileiros em razão da diversidade cultural do país.

Conclusão

A cartilha “Conhecendo a Mielomeningocele” construída foi validada e está pronta e apta para ser aplicada com famílias de crianças diagnosticadas com mielomeningocele. Ela se configura como uma tecnologia educacional, com grande potencial para contribuir e melhorar a literacia em saúde e a capacitação das famílias no cuidado à criança. A divulgação e implementação do material será iniciada em formato digi-

tal e impresso, após a ampliação da análise semântica com o público-alvo.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq – bolsa de iniciação científica (processo nº142687/2023-5).

Contribuições

Elicar MC, Mandetta MA, Diana P, Santino SF, Balbino FS, Collange NZ, Santos LG e Malinverni ACM declaram que contribuíram com a concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Bizzi JW, Machado A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J Bras Neurocirurg*. 2012;23(2):138-51.
2. Aguiar MJ, Campos AS, Aguiar RA, Lana AM, Magalhães RL, Babeto LT. Defeitos do fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr*. 2003;79(2):129-34.
3. Persad VL, Van den Hof MC, Dubé JM, Zimmer P. Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. *CMAJ*. 2002;167(3):241-5.
4. Atta CAM, Fiest KM, Frolkis AD, Jette N, Pringsheim T, St Germaine-Smith C, et al. Global birth prevalence of spina bifida by folic acid fortification status: a systematic review and meta-analysis. *Am J Public Health*. 2016;106(1):159-67.
5. Bowman RM, Boshnjaku V, McLone DG. The changing incidence of myelomeningocele and its impact on pediatric neurosurgery: a review from the Children's Memorial Hospital. *Childs Nerv Syst*. 2009;25(7):801-.
6. Weffort MAM, Santos MEP, Vargas AC. Prevalência de espinha bífida no Brasil: fatores de risco e a importância do pré-natal adequado. *Contrib Cienc Soc*. 2024;17(12):e13080.
7. Aguiar-Pulido V, Wolujewicz P, Martinez-Fundichely A, Elhaik E, Thareja G, AbdelAleem A, et al. Systems biology analysis of human genomes points to key pathways conferring Spina bifida risk. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2021;118(51):e2106844118.
8. Fujimori E, Baldino CF, Sato AP, Borges AL, Gomes MN. Prevalência e distribuição espacial de defeitos do tubo neural no Estado de São Paulo, Brasil, antes e após a fortificação de farinhas com ácido fólico. *Cad Saúde Pública*. 2013;29(1):145-54.
9. Boyles AL, Billups AV, Deak KL, Siegel DG, Mehlretter L, Slifer SH, et al. Neural tube defects and folate pathway genes: Family-based association tests of gene-gene and gene-environment interactions. *Environ Health Perspect*. 2006;114(10):1547-52.
10. Protzenko T, Bellas A, Pousa MS, Protzenko M, Fontes JM, Lima Silveira AM, et al. Reviewing the prognostic factors in myelomeningocele. *Neurosurg Focus*. 2019;47(4):E2.
11. Coerdts W, Miller K, Holzgreve W, Rauskolb R, Schwinger E, Rehder H. Neural tube defects in chromosomally normal and abnormal human embryos. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 1997;10(6):410-5.
12. Leoni C, Stevenson DA, Geiersbach KB, Paxton CN, Krock BL, Mao R, et al. Neural tube defects and atypical deletion on 22q11.2. *Am J Med Genet A*. 2014;164A(11):2701-6.
13. Cavalheiro S, Costa MD, Moron AF, Leonard J. Comparison of Prenatal and Postnatal Management of Patients with Myelomeningocele. *Neurosurg Clin N Am*. 2017;28(3):439-48.
14. Freitas GL, Faleiros F, Silva KL. O custo do cuidado para famílias de crianças e adolescentes com mielomeningocele. *Rev Enferm Cent O Min*. 2019;9:e3282.
15. Mnguni MN, Enicker BC, Madiba TE. A perspective in the management of myelomeningocele in the KwaZulu-Natal Province of South Africa. *Childs Nerv Syst*. 2020; 36:1521-7.
16. Janik K, Manire MA, Smith GM, Krynska B. Spinal Cord Injury in Myelomeningocele: Prospects for Therapy. *Front Cell Neurosci*. 2020; 14:201.
17. Buoro RS, Nogueira MP. Qualidade de vida e desafios de familiares de crianças com mielomeningocele. *Acta Ortop Bras*. 2020 Dec;28(6):291-5.
18. Bonelli MA, Borges AA, Souza RO, Castro GV, Oliveira GB, Dupas G. Seeking tirelessly for better health and life conditions for the child with myelomeningocele. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2021;29:e3428.
19. Silva DM, Carreiro FA, Mello R. Tecnologias educacionais na assistência de enfermagem em educação em saúde: uma revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE Online*. 2017;11(Supl. 2):1044-51.
20. Alves SA, Silva KN, Machado MF, Cavalcante EG, Albuquerque GA, Bezerra IMP, et al. Digital booklet on sustainable practices for promoting adolescent health. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2023;28(8):2215-26.
21. Grosser J, Bientzle M, Kimmerle J. A literature review on the foundations and potentials of digital teaching scenarios for interprofessional health care education. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(10):3410.
22. Rocque BG, Hopson BD, Blount JP. Caring for the Child with Spina Bifida. *Pediatr Clin North Am*. 2021;68(4):915-27.
23. Vong KI, Lee S, Au KS, Crowley TB, Capra V, Martino J, et al. Risk of meningomyelocele mediated by the common 22q11.2 deletion. *Science*. 2024;384(6695):584-90.