



Centro Hospitalar
de REABILITAÇÃO
ANA CAROLINA
MOURA XAVIER

A reabilitação como instrumento no cuidado paliativo favorecendo melhora na qualidade de vida em pacientes com Mielomeningocele (MM)



Aranha, A.A.Jr; Pauleto A.C.; Zanona A.F.; Pierin A.; Kobren C.E.; Rodrigues D.C.B.; Souza K.K.; Von der Osten M.T.

Introdução

Cuidados paliativos em crianças tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dando estrutura familiar quer seja emocional, espiritual e terapêutica, facilitando a aceitação desta criança com deficiência dentro do contexto familiar e social

Palavras-chaves: Reabilitação, cuidados paliativos, mielomeningocele.



Justificativa

Inúmeras são as condições que podem necessitar de cuidados paliativos, entre estas a MM, defeito de formação do tubo neural associada a múltiplas alterações: músculoesqueléticas, neurológicas e outros sistemas que necessitam desde o nascimento até idade adulta um suporte envolvendo uma relação de intermultidisciplinaridade.

Antes de 1975, portadores de MM apresentavam baixa sobrevida (Bowman RM, McLone DG, Grant JA, et al; Mukherjee S.)

Atualmente pelo menos 75–85% dos nascidos com MM alcançam idade adulta. (Davis B, Daley CM, Shurtleff DB, et al; Mukherjee S.)

Objetivos

Favorecer maior autonomia e qualidade de vida dentro da limitação imposta pela doença através de:

- identificação das necessidades mais urgentes a serem trabalhadas propiciando estímulo as suas potencialidades (interação familiar, autonomia, discussão de projetos de vida), estimulação/reabilitação cognitiva, preparo para inserção/reinserção escolar, estabilização do humor e, consequentemente, preparar para melhora da qualidade de vida;
- aprimoramento na capacidade cinético-funcional com técnicas de estimulação psicomotora associada a cinesioterapia convencional, através de atividades lúdicas, priorizando melhor eficiência;
- estímulo do desempenho ocupacional com ênfase nas atividades de vida diária (alimentação, higiene pessoal, vestuário) e o brincar.



Materiais e Métodos

Foram analisados 48 prontuários de pacientes com MM encaminhados ao Centro Hospitalar de Reabilitação Ana Carolina Moura Xavier, no período de fevereiro/2009 a dezembro/2011. Destes 48 constatou-se que 16 pacientes foram submetidos a tratamento multidisciplinar, com 2 atendimentos semanais de Fisioterapia, 1 de Terapia Ocupacional e 1 de Psicologia. O tempo de permanência para atingir os objetivos propostos variou de 6 meses a 2 anos e 10 meses.

Resultados

Tabela I: Numero x nível neurologicoX idadeX classificação Hoffer

N	nível	id.media	Hoffer	
			deamb comun	deamb dom+não funcional
3	torácico	8 a e 6 m	0	6%
6	lombar alto	9 a e 8 m	0	13%
6	lombar baixo	4 a e 6 m	13%	0
1	sacral	4 anos	1%	0

Discussão

Quanto ao achados relacionados aos níveis neurológicos, dos 16 indivíduos acompanhados multidisciplinarmente pela fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia, 3 eram de nível torácico(T), 6 eram de nível lombar alto(LA), 6 eram de nível lombar baixo(LB) e um era de nível sacral(S). Com relação a idade, os níveis (S) e (LB) tiveram uma prevalência de 4 e 4,6 anos respectivamente; enquanto que os níveis (LA) e (T) tiveram uma prevalência de 9,8 e 8,6 anos respectivamente. A permanência de indivíduos de maior faixa etária nos grupos (LA) e (T) demonstram a maior dependência funcional destes grupos, buscando por mais tempo a equipe de reabilitação, no intuito de adquirir maior independência e potencialidade.

Em relação a avaliação cinético-funcional observou-se que dos pacientes deambuladores comunitários, 15 % eram (S) e (LB). Dos deambuladores domiciliares e não funcionais 18 % eram (LA) e (T). Para estes pacientes, o desejo dos pais/cuidadores era que eles fossem felizes, dentro de suas potencialidades.

Conclusão

Observou-se na presente pesquisa que a reabilitação é o instrumento na busca de qualidade de vida dos pacientes com MM, devendo os terapeutas apresentar capacitação técnica, mas sobretudo a sensibilidade para diagnosticar as reais necessidades e anseios familiares, colaborando para a verdadeira inserção desta família na sociedade e aceitação de seu filho com MM, vislumbrando sobretudo suas eficiências.

Referências Bibliográficas

- Hoffer MM, Feiwell E, Perry R et al. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. J Bon Joint Sur 1973; 55-A(1).
- Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: A 25-year prospective. *Pediatr Neurosurg* 2001;(34):114-120.
- Mukherjee S. Transition to adulthood in spina bifida: changing roles and expectations. *ScientificWorldJournal*. 2007 Nov 26;7:1890-5.
- Davis BE, Daley CM, Shurtleff DB, Duguay S, Seidel K, Loeser JD, et al. Long-term survival of individuals with myelomeningocele. *Pediatr Neurosurg*. Jul-Aug 2005;41(4):186-91.

