8º Congresso de extensão universitária da UNESP

"Diálogos da Extensão: do saber acadêmico à prática social"

Realização: unesp UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO" PROEX

Promoção à Saúde de Crianças com Mielomeningocele: relato de uma experiência

Autor: Bruna de Almeida Guimarães[1], Colaboradores: Karen Negrão Cavalari,[2]* Lettícia Silva Mendonca, [2] Fabiana Tomé Ramos, [2] Samira Borgato Barrios, [2] Stefany de Camargos Barreiro, [2] *Suzimar Benato Fusco,[3] Maria Virgínia Martins Faria Faddu Alves, [3] Natália Augusto Benedetti, [3] Silvia Maria Caldeira, [3] João Luiz Amaro, [3] Pedro Tadao Hamamoto. [3] Orientadora: Marla Andréia Garcia de Avila[4]

1 Bolsista, Departamento de Enfermagem – email:bru_bonhin@hotmail.com , 2 – Voluntário Graduandos em Enfermagem – Departamento de Enfermagem, 3- Colaboradores – Departamento de Enfermagem e Cirurgia e Ortopedia, 4- Coordenadora do Projeto – Departamento de enfermagem –marla@fmb.unesp.br.

Eixo 2 - "Os Valores para Teorias e Práticas Vitais"

Resumo

Introdução: As crianças com mielomeningocele apresentam uma condição crônica e no decorrer das suas vidas podem ser submetidas a diferentes procedimentos cirúrgicos. Desta maneira o núcleo familiar encontra-se fragilizado necessitando de uma reestruturação para atender as necessidades humanas básicas, podendo variar de acordo com o comprometimento neuromotor. Embora toda a família seja afetada pela ocorrência, um de seus membros, geralmente a mãe, denominada cuidador familiar ou informal, assume a responsabilidade pelo cuidado com ou sem preparo técnico e/ou emocional. Objetivo: Relatar a experiência da atuação de uma equipe multidisciplinar junto ao projeto de extensão Universitária denominada: “Promoção à Saúde de Crianças com Mielomeningocele: uma ação multidisciplinar”. Método: Trata-se de um relato de experiência da atuação de uma equipe multidisciplinar junto ao projeto de extensão universitária direcionada as crianças com mielomeningocele e seus respectivos cuidadores informais. Resultados: No primeiro semestre de 2015 o projeto atendeu 19 crianças e seus cuidadores informais. A assistência ao binômio tem orientado os cuidados no domicílio, orientações no perioperatório, discussão de casos com a equipe multidisciplinar e a realização de materiais educativos. Conclusão: Capacitar cuidadores informais para a promoção do cuidado é uma ação pode favorecer a independência funcional da criança e consequentemente minimizar o estresse do cuidador.

Palavras Chave: *Mielomeningocele, Cuidador, Enfermagem Perioperatória.*

Abstract

Introduction: Association between functional independence of children with myelomeningocele and the burden of informal caregiving Children with myelomeningocele have a chronic condition and may undergo different surgical procedures throughout their lives. As a consequence, the family may experience fragility and require restructuring to meet the child's basic needs, which may vary according to the neuromotor impairment involved. Even though the entire family is affected, one member, usually the mother, called the family or informal caregiver, assumes the responsibility to provide care, regardless of technical and/or emotional preparation.Objective: At describing the role of a multidisciplinary team with the University extension project, named: "Health Promotion of Children with Spina Bifida: a multidisciplinary action". Method: This is a performance of the experience report of a multidisciplinary team with the university extension project targeted children with myelomeningocele and their informal caregivers. Results: In the first half of 2015 the project met 19 children and informal caregivers. Assistance to the binomial has guided the care in domicile , guidelines on perioperative, duscissão case with the multidisciplinary team and the realization of educational materials. Conclusion:Qualifying informal caregivers to provide such care is an action that may favor the child's functional independence and consequently minimize stress among caregivers.

Keywords: *Myelomeningocele, Caregiver, Perioperative Nursing.*

Introdução

Defeitos do tubo neural são malformações congênitas que decorrem de falha no fechamento do tubo neural embrionário, na quarta semana de embriogênese (NORTHRUP et al., 2000; GELINEAU et al., 2001). A maioria dos casos é atribuída à interação entre vários genes e fatores ambientais (MELVIN et al., 2001),3 como a carência de ácido fólico (KRISHNASWAMY et al., 2001). A espinha bífida é o defeito do tubo neural mais frequente, e caracterizado pelo não fechamento da sua extremidade inferior. Esta lesão pode afetar todo o comprimento do tubo neural ou se limitar a uma pequena área (exposição da medula espinhal) (NORTHRUP et al., 2000; GELINEAU et al., 2001; AGUIAR et al., 2003). A espinha bífida é classificada em oculta quando o defeito é recoberto por pele normal, ou cística, quando contem meninges anormais e líquido cefalorraquidiano (meningocele) ou elementos da medula espinhal e/ou nervos (mielomeningocele) (ZAMBELLI et al., 2007). As crianças com mielomeningocele apresentam incapacidades crônicas como paralisia e deformação de membros inferiores, hidrocefalia, deformação na coluna vertebral, disfunções intestinais, vesicais e sexuais, dificuldade no aprendizado e na socialização e risco de desajuste psicossocial (NORTHRUP et al., 2000; GELINEAU et al., 2001; ZAMBELLI et al., 2007). Na maioria dos casos, o fechamento do coluna vertebral ocorre nas primeiras 24 horas após o nascimento. A cirurgia intra-útero quando indicada é uma opção de tratamento com melhoria funcional e na qualidade de vida das crianças, no entanto, está associada a mortalidade materna e fetal e ainda não é acessível a todos os usuários (ADZICK et al., 2011). Ressalta-se que estas crianças podem apresentar uma condição crônica e no decorrer das suas vidas pode ser submetidas a diferentes procedimentos cirúrgicos, reforçando, ainda mais, a necessidade de um trabalho multidisciplinar. Desta maneira o núcleo familiar encontra-se fragilizado necessitando de uma reestruturação para atender as necessidades humanas básicas como de alimentação, higiene, estímulos ao crescimento e desenvolvimento, mobilidade e eliminações, podendo variar de acordo com o comprometimento neuromotor (CIPRIANO et al., 2009).Embora toda a família seja afetada pela ocorrência, um de seus membros, geralmente a mãe, denominada cuidador familiar ou informal, assume a responsabilidade pelo cuidado com ou sem preparo técnico e/ou emocional (NOGUEIRA et al., 2013). Apesar de todo o empenho da família, a exaustão é uma consequência frequente na vida deste cuidador informal, que divide seu tempo entre os cuidados e suas funções profissionais, conjugais, familiares e sociais (NOGUEIRA et al., 2013; COLLANGE et al., 2008).Capacitar crianças e cuidadores informais para a promoção do autocuidado é uma estratégia desafiante e visa minimizar o estresse desse binômio.

Objetivos

Relatar a experiência da atuação de uma equipe multidisciplinar junto ao projeto de extensão Universitária denominada: "Promoção à Saúde de Crianças com Mielomeningocele: uma ação multidisciplinar"

Material e Métodos

O projeto de extensão universitária vem sendo realizado no ambulatório de Neurocirurgia e Urologia Infantil do Hospital das Clínicas de Botucatu. Após as consultas médicas, as crianças e seus cuidadores são encaminhados para a consulta de enfermagem realizada por docentes, alunos do curso de graduação em enfermagem e enfermeiros da Faculdade de Medicina de Botucatu. A realização da sistematização da assistência de Enfermagem envolve uma sequência de ações: histórico de enfermagem e exame físico, diagnóstico de enfermagem, plano terapêutico ou prescrição de enfermagem, e avaliação da consulta. Para a realização da consulta de enfermagem utiliza-se a teoria do autocuidado proposto por Orem, baseado na premissa de que os indivíduos podem cuidar de si próprios (FOSTER, 2000).

Resultados e Discussão

Através do projeto foi possível implementar a realização da consulta de enfermagem, com a atenção voltada ao binômio (criança e seu cuidador). Na consulta, identificam-se as necessidades de cada criança e seus familiares na realização do cuidado domiciliar. As principais orientações realizadas as famílias são: realização dos cuidados com alimentação, eliminações, realização do cateterismo intermitente limpo, higiene, conforto, manejo com sondas e cateteres, prevenção de infecções, úlceras por pressão e reação alérgica ao látex. Também, acontece discussão dos casos clínicos com uma equipe multidisciplinar, incluindo docentes da área de

enfermagem e medicina, graduandos de enfermagem e servidores técnico-administrativo.

Na Tabela 1 é possível verificar as caraterísticas sociodemográficas das crianças atendidas no projeto, com predomínio do sexo feminino (68,4%) e com idade até 4 anos (68,4%). Em relação ao padrão de deambulação, 21,1% das crianças foram classificadas como deambuladores comunitários e maioria não deambuladores e se locomoviam através de cadeira de rodas.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e clinica das crianças com mielomeningocele. Botucatu, São Paulo, Brasil, 2015.

Variável	N	Relativo%
Sexo		
Masculino	06	31,6
Feminino	13	68,4
Idade (anos)		
0 a 4	13	68,4
5 a 8	02	10,5
9 a 12	03	15,8
13 a 16	01	5,3
Complicações		
Derivação		94,68
Ventriculoperitoneal (DVP)	18	
Pé torto congênito	14	73,6
Escoliose	03	15,8
Bexiga Neurogênica	12	63,1
Intestino Neurogênico	07	36,8
Padrão deambulação		
Deambulador comunitário	04	21,1
Não deambuladores	12	63,1
Até dois anos	03	15,8
Reação Alergia ao Látex		
Sim	02	10,5
Não	17	89,5

Considerando que as crianças são submetidas precocemente e a múltiplos procedimentos cirúrgicos e hospitalizações, investigou-se a presença do diagnóstico de Enfermagem "Reação alérgica ao látex" (Quadro 1). Os diagnósticos de enfermagem podem ser realizados, utilizando-se o NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) que define o diagnostico como o "julgamento clínico das respostas do indivíduo/ família/ comunidade para os problemas de saúde/ processos vitais atuais ou potenciais, que estabelecem a base das intervenções de enfermagem para alcançar um resultado, pela qual as enfermeiras são responsáveis". O diagnóstico de Enfermagem NANDA tem como finalidade oferecer uma base científica ao processo do cuidar, em que se faz a intervenção frente ao problema real do paciente. Identificaram-se duas crianças com resposta alérgica ao látex, e as demais com risco. Todas as famílias foram orientadas. (NANDA,2012)

Quadro 1 - **Resposta Alérgica ao Látex – NANDA, 2012**

Resposta Alérgica ao Látex – NANDA 2012-2014

Características gastrointestinais: Dor abdominal, náusea.

Características orofaciais: edema de pálpebras, edema de esclera, eritema nos olhos, eritema facial, prurido facial, prurido nos olhos, prurido oral, congestão nasal, eritema nasal, prurido nasal, rinorréia, lacrimejamento.

Características generalizadas: rubor, desconforto generalizado, edema generalizado, queixa progressiva de calor em todo corpo, agitação.

Reações que ocorrem em menos de uma hora após exposição à proteína do látex: broncoespasmo, parada cardíaca, urticária de contato com progressão para sintomas generalizados, dispneia, edema de lábios, edema de garganta, edema de língua, edema de úvula, hipotensão, parada respiratória, sincope, aperto no peito, sibilos.

Reações do tipo IV mais de uma hora após exposição à proteína do látex: reação de desconforto a aditivos como tiuranas e carbamatos, eczema, irritação, eritema.

Fatores de risco: alergia a abacates, bananas, castanhas, kiwis, plantas poinsétias e frutas tropicais, história de alergias, história de asma, história de reação ao látex, procedimentos cirúrgicos múltiplos.

O levantamento da prevalência do diagnóstico de enfermagem "Resposta alérgica ao látex" subsidiará a realização de um plano de cuidado individualizado a criança, bem como o desenvolvimento de protocolos "*free* látex", evitando o alto risco de sensibilização e suas complicações. A educação da criança e da família é necessária, assim como a equipe de saúde deve assegurar a realização do procedimento cirúrgico em ambiente "*free* látex", durante todo o período perioperatório, e preferencialmente remanejar o horário da cirurgia para que ela seja a primeira do dia, possibilitando assim que o nível de aeroalérgenos seja o menor possível. O número elevado de cirurgias realizadas nas crianças com MMC sinaliza a importância de um olhar especial a essas crianças e seus familiares. O projeto pretende avançar nesse contexto, incorporando especialistas e também desenvolvendo materiais educativos.

Tabela 2 – Distribuição dos procedimentos cirúrgicos em crianças com mielomeningocele. Botucatu, São Paulo, Brasil. 2015

Procedimento e Especialidade Cirúrgica	N
Neurocirurgia	**53**
Tratamento cirúrgico da MMC	19
Colocação/Revisão DVP	31
Outros	03
Urologia	**06**
Cistoscopia	05
Ampliação da bexiga	01
Ortopedia	**13**
Osteotomias	05
Tenosinovectomia	02
Tratamento cirúrgico pé torto	02
Outros	03
Cirurgia Pediátrica	**11**
Tratamento de Prolapso anal	07
Tratamento cirúrgico reto/anus	02
Outras	02
Total de Procedimentos Cirúrgicos	**83**

Observa-se que essas crianças realizam diferentes procedimentos cirúrgicos no decorrer de suas vidas (Tabela 2), reforçando a necessidade da realização de um trabalho multidisciplinar. Apenas uma criança realizou a correção da mielomeningocele intra-útero, o que nos permite acreditar que muitas crianças poderão se beneficiar desse avanço da cirurgia. A literatura aponta que a sobrevida dos pacientes com MMC tem aumentado devido ao fechamento precoce da bolsa e controle da hidrocefalia.

Em relação aos cuidadores informais, preponderou os do sexo feminino e mães, e apenas um pai como cuidador principal. A idade dos cuidadores variou de 24 a 53 anos, com uma média de 32 anos de idade. Dezesseis cuidadores cuidam exclusivamente das crianças e da casa e apenas três conseguem conciliar o trabalho formal. Os cuidadores se responsabilizam por todos os cuidados as crianças, incluindo a realização do cateterismo vesical intermitente. Observa-se que apesar de todo o empenho da família, a exaustão é uma consequência frequente na vida do cuidador informal, que divide seu tempo entre os cuidados com as crianças, acompanhamento no serviço de saúde, internações, cirurgias além de conciliar a vida profissional e pessoal. Entende-se que a educação é uma estratégia adequada e necessária para capacitar as famílias, promover uma melhor independência funcional da criança e minimizar a sobrecarga do cuidador. Deste modo, o projeto vem desenvolvendo materiais educativos como folder e uma revista em quadrinhos, direcionada a realização do cateterismo intermitente limpo.

Conclusões

A realização de um projeto multidisciplinar tem proporcionado às crianças que nasceram com mielomeningocele um cuidado multidisciplinar individualizado. O projeto tem proporcionado um aprendizado diferencial aos alunos de graduação, não somente nos aspectos científicos, mas especialmente o desenvolvimento de um profissional humanizado.

Referências

ADZICK N.S., THOM E.A., SPONG C.Y., BROCK J.W., BURROWS P.K., JOHNSON M.P., A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. N Engl J Med. 364(11): 993-1004, 2011

AGUIAR MJB, CAMPOS AS, AGUIAR RALP, LANA AMA, MAGALHÃES RL, BABETO LT. Defeitos de fechamento do Tubo neural e Fatores Associados EM Recém-Nascidos Vivos e natimortos. J. Pediatr. 2003;79(2):129-34.

CIPRIANO M.A.B., LÉLIS A.L.P.A., QUEIROZ M.V.O., CARDOSO M.V.L.M.L., QUEIROZ M.V.O. Percepção da família que a existência do cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo. 2009.Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index

COLLANGE A.L., FRANCO R.C., ESTEVES R.N., ZANON C.N. Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. Fisioter. Pesqui. [periódico na Internet]. 2008 [citado 2014 Jul 31]; 15(1): 58-63.

FOSTER P.C., BENETT A.M. DOROTHEA E. Orem: In:George JB. Teorias de Enfermagem: os fundamentos à pratica professional [tradução de Ana Maria Vasconcellos Thorell]. 4 ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2000. 375p. p.83-101

GELINEAU-VAN WAES J., FINNELL R.H., Genetics of neural tube defects. Semin Pediatr Neurol 2001;8(3):160-4.

KRISHNASWAMY K, MADHAVAN N. K. Importance of folate in human nutrition. Br J Nutr 2001;85 (Suppl 2):115-24.

MELVIN C.E., GEORGE T.M., WORLEY G., FRANKLIM A., MACKEY J., VILES K., et al. Genetic studies in neural tube defects. Pediatr Neurosurg 2000;32:1-9.

NOGUEIRA P.C., NASBINE R.S.A., CALIRI M.H.L, JOSE H.V. Cuidadores de indivíduos com Lesão medular: Sobrecarga fazer Cuidado. Rev. esc. enferm. USP [periódico na Internet]. 2013 Junho [citado 31 jul 2014]; 47 (3): 607-614.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA). Diagnóstico de enfermagem da NANDA: definições e classificação - 2012-2014. Porto Alegre: Artmed; 2012.

NORTHRUP H., VOLCIK K.A. Spina bifida and other neural tube defects. Curr Probl Pediatr 2000;30(10):313-32.

ZAMBELLI H., CARELLI E., HONORATO D., MARBA S., COELHO G., CARNEVALLE A., et al. Assessment of neurosurgical outcome in children prenatally diagnosed with myelomeningocele and development of a protocol for fetal surgery to prevent hydrocephalus. Childs Nerv Syst. 2007;23(4):421-5