

# Plano Terapêutico Multidisciplinar Para Crianças com Mielomeningocele em um Hospital Universitário no Interior do Rio Grande do Norte

## Multidisciplinary Therapeutic Plan for Children With Myelomeningocele in a University Hospital in Rio Grande do Norte

DEYSE ROSE MIRANDA DE MEDEIROS<sup>1</sup>

LUCIARA DE LIRA TEIXEIRA<sup>2</sup>

LUZIA LÍVIA OLIVEIRA SARAIVA<sup>3</sup>

DANIELLA CRISTINA DE SÁ CARNEIRO COSTA<sup>4</sup>

LAMECH SIMPLÍCIO GÔES DE CARVALHO NASCIMENTO<sup>5</sup>

### RESUMO

A mielomeningocele (MM) constitui uma malformação do tubo neural que ocorre entre a terceira e a quinta semana de vida intra-uterina caracterizada por falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral, com consequente protrusão da medula espinhal e meninges. Além de alterações motoras, sensitivas e de coordenação, as crianças com MM podem apresentar diversos problemas de saúde associados à doença. Neste sentido, o conceito de cuidado imprime um modelo de atenção voltado para integralidade e propiciando à criança, ao cuidador e à sua família um modelo de assistência mais contínuo e efetivo. Desta forma, o objetivo desse trabalho é apresentar a experiência de construção de um plano terapêutico multidisciplinar para crianças com MM. A partir da hospitalização foi realizada uma anamnese multidisciplinar a qual subsidiou uma roda de discussão que resultou na construção de um plano terapêutico multidisciplinar voltado à criança, ao cuidador e à família. A ação multidisciplinar, apesar dos desafios, apresenta-se como uma forma promissora e irreversível de atendimento na área da saúde, e com esta proposta espera-se prestar uma atenção baseada na integralidade e no empoderamento dos cuidadores e familiares das crianças com MM para minimizar as dificuldades de assistência e cuidado.

### DESCRIPTORIOS

Planos, Programas e Projetos de saúde. Mielomeningocele. Assistência Integral à Saúde da Criança. Equipe Interdisciplinar de Saúde.

### SUMMARY

Myelomeningocele (MM) is a neural tube defect that occurs between the third and fifth weeks of intrauterine life characterized by failure of fusion of posterior elements of the spine, with subsequent protrusion of the spinal cord and meninges. In addition to motor, sensory and coordination abnormalities, children with MM may have several health problems associated with the disease. In this sense, the concept of care prints a model of care focused on integrality and provides child, caregiver and family with a more solid and effective care model. Thus, the aim of this paper is to present the experience of setting a multidisciplinary treatment plan for children with MM. After hospitalization, a multidisciplinary anamnesis was performed, which subsidized a free discussion that resulted in the construction of a multidisciplinary treatment plan targeted at the child, caregiver and family. The multidisciplinary action, despite the challenges, is presented as a promising and irreversible way of support in health care, and this proposal is expected to provide care based on integrality and empowerment of families and caregivers of children with MM in order to minimize the difficulties concerning to assistance and care.

### DESCRIPTORS

Health Programs and Plans. Meningomyelocele. Comprehensive Health Care. Patient Care Team.

\* \* Trabalho Premiado no II Congresso Norte-Nordeste de Residência Multiprofissional em Saúde (II CONNERMS) realizado de 07 a 09 de julho em João Pessoa, Paraíba, Brasil.

- 1 Especialista em Psicopedagogia; Residente de Psicologia do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Hospital Universitário Ana Bezerra, Santa Cruz-RN.
- 2 Residente de Enfermagem do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Hospital Universitário Ana Bezerra, Santa Cruz-RN.
- 3 Fisioterapeuta da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi – FACISA/ Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN, Santa Cruz-RN. Especialista em Psicologia da Saúde: Desenvolvimento e Hospitalização e em Psicologia Clínica na Abordagem Fenomenológico-Existencial;
- 4 Psicóloga do Hospital Universitário Ana Bezerra, Santa Cruz-RN; Preceptora da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde - Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Hospital Universitário Ana Bezerra, Santa Cruz-RN.
- 5 Residente da Residência Médica em Pediatria - Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Hospital Universitário Ana Bezerra, Santa Cruz-RN.

Os defeitos do fechamento do tubo neural (DFTN) são malformações congênicas frequentes que acontecem devido a uma falha no fechamento adequado do tubo neural embrionário, que ocorre entre a terceira e quinta semana durante a embriogênese (AGUIAR *et al.*, 2003). A espinha bífida é um defeito de fechamento ósseo posterior da coluna vertebral, o defeito pode ser recoberto por pele essencialmente normal (espinha bífida oculta), ou associar-se com uma protrusão cística, podendo conter meninges anormais e líquido cefalorraquidiano – meningocele; ou elementos da medula espinhal e/ou nervos – mielomeningocele (MM). Embora varie consideravelmente nas diversas regiões geográficas, a incidência dos DFTN, de uma maneira geral, se situa em torno de 1:1.000 nascimentos vivos, no Brasil a prevalência é de 1,8 a 4,2:1000 nascidos vivos e o risco de recorrência em futuras gravidezes de um casal que teve um filho com DFTN é cerca de 25 a 50 vezes maior que o risco da população em geral, se situando entre 4% e 5% (SANTOS, 2009).

Embora os DFTN apresentem etiologia heterogênea e sejam descritos diversos mecanismos em sua gênese, a maioria dos casos é atribuída à interação entre fatores genéticos e ambientais, o que é denominado de herança multifatorial. Propõe-se que vários genes estejam envolvidos no fechamento do tubo neural e os mais estudados são aqueles associados com o metabolismo do ácido fólico, como o metileno-tetra-hidrofolato-redutase (AGUIAR *et al.*, 2003). Além de genes, diversos fatores ambientais parecem também estar envolvidos na etiologia dos DFTN, o ácido fólico é o fator de risco mais importante identificado até hoje. Sabe-se que a suplementação periconcepcional e durante o primeiro trimestre de gravidez tem reduzido tanto o risco de ocorrência como risco de recorrência para os DFTN em cerca de 50 a 70% (SANTOS, 2009). Ainda segundo este autor, outros agentes teratogênicos possivelmente envolvidos como fatores de risco são *diabetes mellitus* materno, uso de ácido valpróico para tratamento de epilepsia durante a gestação, obesidade materna, deficiência de zinco e hipertermia.

Além de alterações motoras, sensitivas e de coordenação as crianças com MM podem apresentar diversos problemas de saúde associados à doença. A presença de outras alterações neurológicas como malformações cerebrais e hidrocefalia são comuns e podem ocasionar deficiência intelectual, dificuldade nas funções executivas, alterações visual-espaciais e oculomotoras. A doença incapacitante pode causar ainda prejuízos no autocuidado, mobilidade, isolamento social e baixa auto-estima. Dessa maneira se observa os danos não só nas crianças com MM, mas aos seus cuidadores e familiares.

A condição crônica também pode fazer com que a criança com MM reduza ou perca sua capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-se dependente do familiar para ser cuidado. O ato de cuidar da criança exige da família não somente a readaptação no cotidiano familiar, mas também o aprendizado de cuidados como: cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, dentre outros. Essas famílias também convivem com dificuldades de convívio social, sobrecarga física e emocional com o cuidado cotidiano, além das complicações que resultam em necessidade de acompanhamento permanente por serviços ambulatoriais e de reabilitação. Assim, o processo de cuidar, seja por parte da família ou pelos profissionais de saúde, impõe o estabelecimento de uma relação solidária com quem se cuida, compreendendo suas necessidades singulares, respeitando suas limitações e estimulando suas potencialidades e autonomia (GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

Frente a todo esse contexto de limitações físicas e repercussões psicossociais a MM pode afetar a sensação subjetiva de felicidade e satisfação pessoal, ou seja, a qualidade de vida. Dessa maneira se sugere aos profissionais de saúde, um modelo de atenção mais contínuo e efetivo, em que fica evidente uma transformação do modelo hegemônico das práticas de atenção à saúde centrada na doença e na execução de procedimentos, para um modelo entendido a partir das diretrizes do acolhimento, integralidade e responsabilização que passa pela formação de uma nova consciência no fazer e no saber profissional.

Nesse contexto, eis que se destaca o plano terapêutico multidisciplinar que se constitui em um escopo de atuação que subsidia uma interlocução muito tênue entre a equipe e a demanda que se apresenta. Assim, constituindo um processo que atende uma linha de continuidade que rompe em definitivo com o modelo hospitalocêntrico e a assistência passa a assumir uma função de integralidade, acesso e mediação para a criança, seu cuidador e sua família. O plano terapêutico tem como objetivo ajudar na compreensão, no empoderamento e no sucesso do tratamento, no sentido de reforçar e aprimorar as opções na abordagem da sequência saúde/doença/reabilitação, proporcionando uma linha de cuidado integral para essas famílias.

Este trabalho objetiva descrever a experiência de construção de um plano terapêutico multidisciplinar realizado por residentes multiprofissionais de saúde e servidores técnicos para crianças com MM atendidas no Hospital Universitário Ana Bezerra (HUAB - Santa Cruz/RN), vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN).

## RELATO DO CASO

O relato envolve uma criança com MM, nascida de parto cesárea que teve o fechamento da bolsa em menos de 24 horas, com 03 anos, atendida no HUAB a partir da hospitalização por motivo diverso associado à patologia de base. Chegou ao serviço acompanhada de sua genitora, sendo esta a principal cuidadora.

Geralmente esta patologia vem associada com o quadro de hidrocefalia. O que foi observado no caso relatado é que o mesmo foi submetido à colocação de válvula de derivação ventrículo peritoneal. Com relação ao nível neurológico de lesão medular observou-se o comprometimento lombossacral. Apresentava alterações ortopédicas em extremidades inferiores do tipo “pé torto congênito”. Outros comprometimentos ainda encontrados relacionaram-se com a possibilidade de levantar, deambular e controlar voluntariamente o sistema vesical e intestinal.

Dentro da situação da hospitalização foi realizada a anamnese multidisciplinar com o intuito de compreender o contexto biopsicossocial em que a criança estava inserida, de modo a subsidiar uma roda de discussão entre residentes e servidores técnicos a fim de traçar a linha de cuidado a ser adotada que incorporasse benefícios para a criança, o cuidador e a sua família.

Dando continuidade a assistência, a equipe do hospital estabeleceu uma parceria com a equipe de Estratégia de Saúde da Família (ESF) que a família em questão é adscrita, em que se pactuou a linha de atenção a ser adotada, bem como as informações necessárias que são observadas e pertencentes à própria equipe, estabelecendo assim uma linha tênue entre a equipe do hospital e a atenção básica. Em sequência foram realizadas visitas domiciliares, sendo estas um instrumento que permite que os profissionais de saúde adentrem numa realidade mais vivencial, ao passo que também oferece uma continuidade do trabalho instituído pela prática assistencial hospitalar com a rede socioassistencial disponível. Desta forma, permite a obtenção de uma cadeia de informações pertinentes, que oferecem subsídios para traçar uma linha de cuidado, que contribua e garanta para que ocorra uma prática integrativa e resolutiva.

Diante dessa linha já instalada de atenção, a equipe da ESF, dos residentes e servidores técnicos elaboraram o plano terapêutico multidisciplinar, sendo este caracterizado por um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual e sua família no contexto socioeconômico e cultural (BRASIL, 2004). Este plano consiste do resultado de uma discussão coletiva de uma equipe

interdisciplinar, que deve necessariamente contemplar ações que visem à ampliação da autonomia e do empoderamento do paciente e da sua família, de modo a incluir a rede social sobre o processo de saúde/doença, no sentido do autocuidado e da capacitação de cuidadores, com a transferência de informações e técnicas de cuidados.

A partir dessa concepção, a equipe traçou o plano terapêutico que contemplou a criança, o cuidador e a família, obedecendo as suas singularidades, necessidades e principalmente a viabilidade de uma linha de cuidado, que favorecesse o espectro de bem-estar e qualidade de vida, visto todas as repercussões de saúde e psicossociais anteriormente assinaladas.

Sendo assim foram traçadas estratégias para a criança voltadas para potencializar e favorecer a autonomia, autoestima, inserção na escola regular, inclusão social, autocuidado e oferta de uma dieta adequada. Além disso, o encaminhamento para seguimento ambulatorial e de reabilitação, articulando com a rede de saúde e garantindo o acesso da criança aos serviços necessários para um cuidado mais integral e completo.

Para o cuidador foram priorizadas ações enfatizando o cuidado com a higiene, o empoderamento da genitora/cuidador para aquisição dos seus direitos como Benefício de Prestação Continuada e o aprendizado sobre cateterismo vesical de alívio e da técnica correta de sondagem, informação sobre o modo de administração, armazenamento e principais efeitos adversos dos medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, dentre outros. Além disso, se buscou resgatar o feminino em suas funções de mulher e mãe, bem como a aceitação da limitação da criança.

Para a família optou-se por trabalhar no sentido da readaptação no cotidiano familiar incluindo na rotina momentos de lazer, de modo a propiciar a aceitação da limitação da criança culminando na estimulação do processo de resiliência. Neste sentido, se faz inteiramente necessário priorizar o espaço em que a família se junta à equipe e esta tem como função fornecer todas as orientações, subsidiando e mediando os encaminhamentos advindos do plano terapêutico.

O plano terapêutico buscou culminar nas prioridades e necessidades que vão ao encontro desde o autocuidado até a autonomia, o que torna necessário mencionar que sendo esta uma doença incapacitante, os potenciais devem ser instigados desde a infância, no intuito de que perpassasse para o viés da aceitação do indivíduo de forma a transpor para a família e o social.

Como essa experiência obteve um caráter de êxito indubitável, a partir de então foi instituído no HUAB um protocolo a ser seguido para outras crianças com

MM admitidas no hospital, de modo a estender o olhar e a concepção da equipe, que se apresenta de forma multidimensional e integral frente à pessoa em suas singularidades e necessidades de cuidado e atenção.

Uma vez que a doença incapacitante acompanha o indivíduo ao longo de toda a sua trajetória de vida, se faz necessário que ocorram adaptações tanto físicas quanto psicossociais, com consequente superação das limitações impostas pela condição de saúde. A mudança de metas, de expectativas e de desejos decorrentes da revalorização da vida pode transpor o olhar clínico, muitas vezes tão objetivo e limitado para refletir a sensação subjetiva do bem-estar da pessoa com MM.

## COMENTÁRIOS

Os profissionais de saúde não devem pautar suas preocupações e intervenções somente nas crianças com MM, mas também em sua família, assim se faz a proposta do plano terapêutico que abarca dessa maneira um olhar e um cuidado integral. Sendo assim, a equipe multiprofissional que cuida e interage com estas famílias necessita considerá-la como componente de seu cuidado, de forma que, na compreensão do modo de ser dessa família, possa vislumbrar maneiras diferentes e individualizadas de prestar-lhe cuidado e assisti-la.

A cronicidade da MM implica em uma adesão a um regime terapêutico e de reabilitação complexo e contínuo, que impõe a necessidade de adaptações, cuidados e enfrentamentos tanto por parte da criança, quanto de sua família e da própria sociedade na qual se insere e da qual fazem parte também o sistema e os serviços de saúde que devem oferecer suporte para o cuidado continuado e prolongado. As repercussões

trazidas pela condição crônica para a vida das pessoas com MM e suas famílias abrangem múltiplas dimensões: emocional, social e financeira e, ainda, geram impacto nas atividades rotineiras.

Considerando que a sobrevida e a qualidade de vida destes pacientes estão relacionados às complicações neurológicas, urológicas, ortopédicas e gerais, é importante tentar estimular tanto a prevenção como o diagnóstico e tratamento precoce desta doença incapacitante, visando diminuir seu impacto na sociedade. Para isso hospitais e maternidades, bem como profissionais da saúde, deveriam estar preparados para fazer a hipótese e confirmar o diagnóstico de mielomeningocele, encaminhando precocemente este paciente para um centro de reabilitação, independentemente de seu nível neurológico.

A qualidade de sobrevida dessas crianças é significativamente afetada por fatores socioeconômicos e pela ausência de centros multidisciplinares de acompanhamento e tratamento. A ação multidisciplinar e intersetorial, apesar dos desafios, apresentam-se como uma forma promissora e irreversível de atendimento na área da saúde, e com esta proposta espera-se prestar uma atenção baseada na integralidade e no empoderamento dos cuidadores e familiares das crianças com MM para minimizar as dificuldades de assistência e cuidado.

Diante das múltiplas repercussões na vida da pessoa com MM e sua família, bem como das complicações sistêmicas decorrentes, é imperativo o desenvolvimento de pesquisas que tenham por objetivo aprofundar não apenas os conhecimentos científicos sobre essa patologia, mas também a abordagem das múltiplas dimensões do viver com essa condição crônica, possibilitando a busca por soluções conjuntas que respondam às suas necessidades de vida e saúde.

## REFERÊNCIAS

1. AGUIAR MJB, CAMPOS AS, AGUIAR ALP, LANA AMA, MAGALHÃES RL, BABETO LT Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr*, 79(2): 129-34, 2003.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: prontuário transdisciplinar e projeto terapêutico* / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
3. GAIVA MAM, NEVES AQS, SIQUEIRA FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(4): 717-25, 2009.
4. SANTOS EM. *Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele*. Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia – MG, 2009 p(75p).

## CORRESPONDÊNCIA

Deyse Rose Miranda de Medeiros  
Rua Santo Antônio, 124 – Centro  
59380.000 Currais Novos – RN – Brasil

Email  
deysepsico@hotmail.com