

PROJETO MULTIPROFISSIONAL ATENDIMENTO A CRIANÇAS PORTADORAS DE BEXIGA NEUROGÊNICA

RESUMO

A partir de constatação de que não havia na região norte do estado do Paraná nenhum serviço de saúde que oferecesse atendimento multiprofissional a crianças portadoras de doenças do trato urinário decorrentes de malformações congênitas de coluna vertebral e/ou doenças associadas a disfunções neurológicas, como tumores da coluna, uma equipe multiprofissional ligada a Universidade Estadual de Londrina elaborou o presente projeto. O projeto "Grupo de Atendimento Multiprofissional a Crianças Portadoras de Bexiga Neurogênica" reúne diferentes profissionais de saúde, como médicos (nefrologista, ortopedista e neurologista), enfermeiras, assistente social, psicóloga, fisioterapeutas e nutricionista que, sob a forma de projeto de extensão devidamente registrado na Universidade, provê atendimento especializado a esta população de pacientes e suas famílias, iniciando um núcleo que funciona, na prática, como um esboço de Centro de Reabilitação de Crianças. O projeto funciona desde junho de 2002 e até o momento provê atendimento a 20 famílias. O atendimento iniciado dentro dos muros de um hospital universitário hoje é a referência desta região do estado para o atendimento multiprofissional deste tipo de paciente. Através de método integrado de atendimento, com prontuário hospitalar e prontuário específico da equipe, atendimento em um mesmo espaço físico de médicos, enfermeira e assistente social, além de estagiários, permite maior integração da família com o grupo, bem como a compreensão por parte dos diversos integrantes das particularidades de cada especialidade, transformando o conhecimento não somente em inter-disciplinar mas também em transdisciplinar. A interação com as famílias também é feita através de reuniões mensais com as famílias sob coordenação de psicóloga e também com reuniões informativas sobre os diferentes aspectos da doença com outros profissionais de saúde. O grupo no momento planeja obter recursos para construção de uma sede física, criando um local que permita concentrar fisicamente os recursos necessários para o tratamento destes pacientes, permitindo a denominação de "Centro de Reabilitação"

INTRODUÇÃO

A deficiência física constitui-se em um dos principais problemas de saúde em que a deficiência brasileira é multifacetada: estes cidadãos são excluídos socialmente por grande parte da população; a exclusão arquitetônica existe na maioria das cidades brasileiras (que não são projetadas para facilitar a movimentação destas pessoas); a formação a respeito do tema nas universidades é praticamente nula, apesar da freqüência na população. Dentre as deficiências físicas advindas de problemas congênitos, as malformações do sistema nervoso, particularmente os defeitos de fechamento do tubo neural são as mais freqüentes. Do ponto de vista prático, crianças que nascem com este tipo de problema possuem uma lesão na coluna vertebral que expõe uma parte da meninge e da medula espinhal em um de seus segmentos (geralmente a coluna lombo-sacra), sendo necessária a

correção cirúrgica nas primeiras horas após o nascimento. A bexiga neurogênica é uma condição de alteração do controle neural da função vesico-uretral que leva à perda da capacidade de enchimento e esvaziamento normal da bexiga. No paciente pediátrico, essa condição é causada principalmente por disrafismos espinhais (termo aplicado à grande variedade de malformações conseqüentes ao fechamento defeituoso do tubo neural na fase embrionária) como a mielomeningocele, lipomeningocele e espinha bífida. A bexiga nessas condições pode apresentar vários comportamentos distintos, todos tendo em comum a incontinência urinária, uma maior suscetibilidade a infecções urinárias e uma maior predisposição à hidronefrose, e conseqüentemente, lesão renal. O comprometimento da função renal geralmente ocorre de forma lenta e assintomática, podendo passar despercebido pela família, ante a preocupação com a paraplegia e as malformações que comumente se somam ao quadro clínico e causam grande angústia ao paciente e a família.

O diagnóstico é sugerido pela história de incontinência urinária refratária junto da condição clínica de disrafismo espinhal. Porém o diagnóstico da condição funcional, do comportamento reflexo da bexiga e do grau de lesão renal depende, além da história, de exames especializados como uretrocistografia, urografia excretora, ultrassonografia e de estudo urodinâmico e eventualmente exames de medicina nuclear.

O tratamento adequado é indispensável, diferenciado para cada caso, e é nesse sentido que o projeto se preocupa em prover o adequado atendimento a saúde, sem negligenciar as condições econômicas, sociais e emocionais do binômio criança-família, através da atenção e orientação multiprofissional, do apoio psicológico, da troca de experiências, do incentivo aos pais para formação de cooperativa de ajuda e Organização Não Governamental-ONG, bem como através da requisição de exames, sondas e medicamentos não custeados pelo SUS junto a Secretaria da Saúde de Londrina-PR.

Como conseqüência, estas crianças passam a ter um comprometimento das funções dos órgãos que necessitam da inervação da área lesada correspondente. Na maioria das vezes o comprometimento é múltiplo, sendo preciso o acompanhamento e tratamento por diferentes profissionais de diversas áreas: 1) deficiência motora: a maioria das crianças é paraplégica, com limitação motora e de locomoção importante. Além disto, as contraturas advindas da paralisia (ou paresia) levam à deformidades ósseas. O atendimento por ortopedista e fisioterapeuta experiente permitem muitas vezes até mesmo a deambulação destes pacientes, seja através de correção cirúrgica das deformidades ou pelo uso de órteses. Grande parte se locomove com auxílio de cadeira de rodas.

2) Função urinária anormal: devido ao funcionamento anormal da bexiga, estes pacientes são propensos a ter infecções urinárias de repetição e, em alguns casos, problemas urinários advindos da disfunção, como refluxo vésico-ureteral (retorno da urina da bexiga para ureteres e rins), levando à insuficiência renal progressiva, caso não tratado. Na maioria dos casos, o cateterismo vesical intermitente é necessário, em média 6 vezes ao dia, de modo que a urina acumulada na bexiga seja plenamente retirada e os problemas provenientes da disfunção vesical sejam solucionados.

3) Incontinência fecal, decorrentes do mau funcionamento da parte terminal do intestino grosso. Torna-se um dos principais elementos que dificultam o convívio social destas crianças, pois as mesmas não conseguem ter o controle sobre as evacuações, sendo necessária em sua grande maioria o uso de fraldas para permitir melhor higiene.

Além de todas estas limitações físicas, o ônus psicológico, social e financeiro destas famílias torna a deficiência física multifacetada e a abordagem ideal desta categoria de problema deve, em nosso entender:

- abranger os diversos profissionais de saúde: médicos pediatras, enfermeiros, assistentes sociais, ortopedistas, fisioterapeutas, nefro ou urologistas, cirurgiões, psicólogos e outros quando necessários;
- abordagem verdadeiramente multiprofissional, com estreita interação entre os diversos profissionais envolvidos;
- promoção da interação entre as famílias dos pacientes;
- provimento de informações e esclarecimentos a respeito das doenças e elucidação de dúvidas que por ventura existam entre as famílias.

Além disso, esse tratamento também é oneroso para as famílias, com uma despesa média mensal de R\$ 46,50 para fraldas descartáveis, R\$ 58,00 para sondas de cateterismo vesical intermitente e R\$ 47,03 para medicamentos como a oxibutinina, sem considerar as órteses, os antibióticos e exames de outra natureza que na grande maioria das vezes também são pagos integralmente pela família, sem apoio de ONG's ou outras instituições (dados obtidos a partir de entrevistas feitas com as famílias em maio de 2003).

A partir dos fatos apresentados, uma equipe constituída inicialmente de 1 nefrologista pediátrico, 2 enfermeiras, 1 assistente social e 1 psicóloga iniciou os trabalhos necessários para atendimento das crianças portadoras de bexiga neurogênica e mielomeningocele em 2 salas do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Londrina-Pr.

OBJETIVOS

O projeto funciona com o objetivo geral de melhorar as condições de saúde e a qualidade de vida das crianças portadoras de bexiga neurogênica.

Esse objetivo apreende os objetivos específicos de:

- prover atendimento multiprofissional à saúde;
- possibilitar o aprendizado de cuidados diários para a autonomia da criança em relação a sua condição clínica;
- oferecer apoio psicológico às crianças e às famílias para aceitação e enfrentamento da doença e promover a reintegração e adaptação social (escolar, domiciliar e de lazer);
- capacitar profissionais e alunos para a adequada atenção a essa condição clínica.

MÉTODO

Para o desenvolvimento das atividades o projeto funciona com um corpo de trabalho de 13 pessoas, entre profissionais da universidade, profissionais voluntários e acadêmicos, formado por uma equipe de Nefropediatra, Neuropediatra, Cirurgião Pediátrico, Psicóloga, Fisioterapeuta, Enfermeiras,

Nutricionista, Assistente Social e acadêmicos de medicina. Cada atividade é realizada por toda a equipe ou por subgrupos, conforme os objetivos almejados:

-Consulta multiprofissional ambulatorial: Realizada no Ambulatório de Clínicas, com frequência semanal e retorno com intervalo médio de dois meses. Nas consultas são realizados acompanhamento médico das crianças e orientação aos pacientes e familiares quanto a problemas comuns (cateterismo vesical intermitente, infecções urinárias, questionamentos psicológicos, adequação nutricional e atividade física).

-Grupo de pais: Realizado com frequência mensal por integrantes do projeto e por profissionais convidados, direcionado aos pais e familiares, com intuito de informar sobre a doença, esclarecer sobre cuidados especiais com as crianças e orientar sobre como buscar recursos e apoio institucionais, além de promover um diálogo aberto entre os pais e resgatar a auto estima de pais e pacientes, através de dinâmicas de grupo, leituras de texto e palestras.

-Visita domiciliar: Realizada pela Assistente Social, enfermeira e pelos acadêmicos às casas das crianças que não comparecem às consultas, que não aderem ao tratamento, que apresentam infecções urinárias de repetição por más condições de higiene e nos casos em que não há colaboração efetiva da família, com o intuito de aproximar a equipe do paciente e conhecer as circunstâncias psicossociais em que a família vive para replanejar o tratamento.

-Requisição de apoio: Realizada pelo coordenador do projeto e pela Assistência Social junto a Secretaria Municipal de Saúde através de solicitação de recursos de diagnose e tratamento não cobertos pelo SUS, para garantir seguimento adequado aos pacientes.

-Reuniões científicas: Realizadas com frequência mensal, pela equipe e por profissionais convidados para exposição de temas de atualização e capacitação nas áreas de abrangência do projeto, abertos à comunidade universitária;

-Discussão de casos: Realizada pela equipe com grupo médico cirúrgico do Departamento de Pediatria e Cirurgia Pediátrica do Hospital Universitário, para encaminhamento específico de casos selecionados.

-Pesquisa: Realizada pela equipe, com levantamento de dados acumulados pelo projeto para produção científica e publicação de trabalhos de relevância médica e social, bem como para avaliar a repercussão do projeto junto à comunidade assistida.

-Material educativo: Confeccionado pela equipe, ainda em fase de produção, com intuito de oferecer uma cartilha para os familiares e um gibi didático para as crianças contendo informações claras e explicativas sobre bexiga neurogênica, facilitando o entendimento e possibilitando uma melhor colaboração do paciente e da família no tratamento.

RESULTADOS

Com pouco mais de um ano de trabalho, 20 famílias são atendidas regularmente no Projeto, provenientes de Londrina-PR e de outras cidades da região do Norte do Paraná. A maioria era atendida esporadicamente por diferentes profissionais de saúde antes de serem incorporados pelo grupo. Famílias que eram acompanhadas em Curitiba-PR ou em São Paulo-SP tiveram o tratamento facilitado pela proximidade de Londrina-PR. Estudos qualitativos indicam em

resultados iniciais que existe um elevado grau de satisfação das crianças e seus familiares em fazerem o seguimento e principalmente pela oportunidade de manterem contato com outras famílias de crianças com problemas semelhantes. Todo trabalho resultou em melhoria das condições de qualidade de vida destas crianças.

Conseguimos proporcionar aos familiares e as crianças uma orientação adequada sobre a doença e sobre a necessidade de cuidados intensivos para a preservação da saúde.

Também logramos mostrar que o bom tratamento depende da participação ativa e da colaboração da família, repercutindo no envolvimento e na presença freqüente de grande parte da família nas consultas. O grupo visa promover uma responsabilização cada vez maior das crianças com o passar da idade, fazendo com que elas contribuam cada vez mais com o tratamento e adquiram a capacidade de realizarem elas mesmas a sondagem vesical, ou seja, o auto-cateterismo vesical intermitente.

Alcançamos uma maior continência vesical de nossos pacientes, diminuindo o uso de fraldas mediante medicação e cateterismo vesical intermitente, com conseqüente diminuição das despesas das famílias com o tratamento, bem como melhorar a aceitação social destes pacientes. Outro resultado foi o custeio do estudo urodinâmico pela Secretaria de Saúde de Londrina-PR, numa cota de três exames por mês, possibilitando o acesso deste, para todos os pacientes do projeto. Esses resultados foram acumulados graças à crescente integração da equipe, ao aprendizado mútuo e à troca de experiências com pacientes e familiares, possibilitando o crescimento do projeto e das nossas expectativas para o futuro.

Repercussões do projeto junto à população alvo:

O Projeto Multiprofissional de Atendimento a Crianças Portadoras de Bexiga Neurogênica, em pouco mais de um ano, teve grande impacto junto aos pacientes e as famílias, demonstrado através de entrevista realizada com as mães.

Foi referido melhora no atendimento às crianças, através do atendimento multiprofissional: "Antes os médicos não orientavam, era cada um na sua especialidade", "Agora tá todo mundo acompanhando, o trabalho é em equipe, é um dia só que tem que ir".

As repercussões também foram demonstradas pelo melhor conhecimento da doença, com perspectivas mais realistas e com compreensão das necessidades dos pacientes: "Antes achava que tinha cirurgia para isso, depois do projeto... foi encarar a realidade", "Vimos que tem que ter mais paciência", "Depois do projeto tem sido mais fácil lidar com ela em todos os sentidos", "Acho que compreendo melhor as necessidades dela".

Outra repercussão do projeto foi a melhor aceitação da condição de saúde pelos pacientes e familiares, conseguido através do apoio psicológico: "Ele está mais calmo, aceitando as sondagens, por exemplo", "Ela mudou bastante, mudou em tudo, no comportamento...", "Ela está se acostumando mais às pessoas estarem por perto, aceitando aos poucos, entendendo melhor as coisas".

As atividades mais referidas pelas mães como sendo as de maior impacto para o tratamento foram o Grupo de Pais, as consultas multiprofissionais e o apoio psicológico, demonstrando a efetiva repercussão do projeto nas esferas bio-psico-

sociais, o que gratifica os esforços deste grupo em continuar buscando melhores condições para o atendimento dessas crianças.

FICHA TÉCNICA
INSTITUIÇÃO

Universidade Estadual de Londrina - Centro de Ciências da Saúde - Curso de Medicina

PROFESSOR (A) ORIENTADOR (A)

Marcelo de Souza Tavares

ALUNO (S) RESPONSÁVEL (IS)

Ana Catarina Lunz Macedo; Luis Henrique Maia Rocha

ALUNO (A) RESPONSÁVEL PARA CONTATO

Ana Catarina Lunz Macedo

Rua Borba Gato, 50 - Apto 04 - Centro

Londrina - PR

Cep: 86010-630

Tel: (43) 3321.2796

E-mail: catarinamed@yahoo.com.br