

Manejo multiprofissional na atrofia muscular espinhal em uma unidade de terapia intensiva pediátrica

Patrick Jean Barbosa Sales¹, Rita de Souza Claudino², Shana Machado Sousa³, Talyne Francisca Ferraz Nogueira Moraes³, Natália Hoefle⁴, Enaile Salviano de Carvalho⁵, Fernanda Carrion da Silva⁶, Gisele Zandoná da Silva Peixoto⁶.

¹ Fisioterapeuta residente em Saúde Materno-Infantil do Hospital Universitário da UFGD.

² Enfermeira residente em Saúde Materno-Infantil do Hospital Universitário da UFGD.

³ Enfermeira especialista em Saúde da Família.

⁴ Enfermeira, mestranda do Programa - Ensino em Saúde da UEMS.

⁵ Nutricionista residente em Saúde Materno-infantil do Hospital Universitário da UFGD.

⁶ Fisioterapeuta atuante do Hospital Universitário da UFGD.

Introdução: A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma distrofia muscular autossômica recessiva, na qual ocorre a degeneração dos neurônios do corno anterior da medula, causando atrofia muscular global, simétrica, proximal e progressiva. Seu diagnóstico é feito por meio de eletroneuromiografia, biópsia muscular e investigação genética (deleção do gene SMN1). A doença é classificada em I (Doença de Werdnig-Hoffmann), II (Crônica), III (Doença de Kugelberg-Welander) e IV (Adulta), diferenciando-se conforme a idade de manifestação e a progressão sintomática. Pacientes com AME apresentam dificuldade de sedestação, deglutição, tosse e deambulação, necessitando de cuidados especiais. Pela fraqueza se instalar precoce, progressiva e globalmente, é comum o acometimento da musculatura e mecânica respiratória, acarretando em afecções respiratórias e internações recorrentes. Ao internarem, muitos não sabem do diagnóstico e apenas descobrem quando os sinais são detectados pela equipe de profissionais que prestam o cuidado ao paciente. **Objetivo:** Relatar o manejo multiprofissional no paciente com AME dentro de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e demonstrar a importância desses atores na qualidade de vida destes pacientes. **Método:** Durante dois meses, observou-se a assistência multiprofissional prestada aos pacientes com AME que estavam internados na UTIP de um Hospital Universitário. **Resultados:** No período, foram internados três pacientes portadores de AME e todos procuraram assistência de saúde por apresentarem sinais de desconforto respiratório. Durante a internação hospitalar, a equipe multiprofissional detectou que eles não possuíam a capacidade de sustentar a cabeça de forma independente, tinham pouco controle de tronco e apresentavam fraqueza muscular simétrica e global de membros. Diante do quadro, foi iniciada uma investigação, onde se obteve o diagnóstico de AME. Assim, o manejo multiprofissional tornou-se primordial para estabilização da doença, suas complicações e para estimular a participação da família nos cuidados durante e após a internação, promovendo o bem-estar do paciente. A enfermagem fornece a manutenção da integridade cutânea, prevenindo o surgimento de lesões por pressão, zelando as ostomias, manejo da sonda para alimentação, administração medicamentosa, higiene corporal e realizando orientações aos familiares sobre os cuidados pós alta. Em relação à nutrição, o gasto energético reduzido em indivíduos com AME pode refletir sua composição corporal única, portanto, fórmulas preditivas de energia baseadas apenas em dados antropométricos podem ter um valor limitado, tornando a composição corporal um importante preditor das necessidades calóricas. Dessa forma, nos atendimentos realizados foi possível melhores resultados quando ofertado cerca de 50% das calorias estimadas pelos cálculos propostos para idade. A fisioterapia atuou na assistência respiratória de forma a oferecer manejo do suporte ventilatório, remoção de secreções e melhora da oxigenação, manutenção do padrão respiratório e expansibilidade torácica. Quanto à motricidade, a fisioterapia foi realizada com o intuito de tratar atrofia, hipotonias e deformidades. A mobilização precoce e posicionamentos funcionais foram adotados como condutas preventivas. **Conclusão:** A multiprofissionalidade permite ampliar a visão de assistência, pontuando a necessidade existente em cada especialidade e formulando uma assistência única e integrativa, identificando particularidades do paciente e contribuindo para melhoria da qualidade de vida.

Palavras-chave: Equipe de assistência ao paciente. Pediatria. Atrofia muscular espinhal.



<http://www.seer.ufms.br/index.php/pecibes/index>

*Autor correspondente:
Patrick Jean Barbosa Sales,
Hospital Universitário da
Universidade Federal da Grande
Dourados – HU-UFGD.
E-mail do autor:
pjbsales@hotmail.com