

# QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS PORTADORES DE MIELOMENINGOCELE

THAYNARA.RICCI SCHUINDT<sup>1</sup>; DUARTE, H.F.<sup>2</sup>

## RESUMO

Mielomeningocele (MMC) é um defeito congênito do tubo neural comprometendo a medula espinhal, acarretando anormalidades funcionais no indivíduo. O objetivo desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida (QV) de indivíduos portadores de MMC através da aplicação de um questionário de qualidade de vida. Com o bom escore final apresentado, é possível concluir que, os participantes desta pesquisa apresentam uma boa QV, mesmo necessitando de ajuda e adaptações para locomoção e/ou auto-cuidado.

**Palavras-chave:** mielomeningocele; qualidade de vida; espinha bífida.

## ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is a congenital defect of the neural tube engaging the spinal cord, causing functional abnormalities in the individual. The objective of this study was to evaluate the quality of life (QV) of individuals with MMC through the application of a quality of life questionnaire. With the final good score presented, it is possible to conclude that the participants of this research have a good QV, even if they need help and adaptations for locomotion and / or self-care

**Keywords:** myelomeningocele; quality of life; spina bifida.

## INTRODUÇÃO

A mielomeningocele (MMC) é um defeito congênito onde ocorre o fechamento incompleto do tubo neural entre o 22º e o 28º dias de gestação, desta forma não acontece a fusão dos arcos vertebrais posteriores, resultando em comprometimento da medula espinhal, podendo causar alterações urinárias, fecais, ortopédicas, deficiência intelectual, alteração na sensibilidade (abaixo do nível da má formação) e a hidrocefalia, sendo esta associada em até 80% dos casos de MMC. (SPERS; GARBELLINI; PENACHIM, 2011).

O diagnóstico intra-uterino é feito através de ultra-sonografia ou amniocentese, analisando as concentrações de alfafetoproteína (AFP) e acetilcolinesterase no líquido amniótico. (DRUGAN; WEISSMAN; EVANS, 2001).

<sup>1</sup>Thaynara Ricci Schuindt – Graduanda do curso de Fisioterapia da Faculdade de Apucarana (FAP)2018. E-mail: thaynarariccischuindt@hotmail.com

<sup>2</sup>Hébila Fontana Duarte – Fisioterapeuta, Especialista e Docente da Faculdade de Apucarana (FAP). E-mail:hebila.fontana@fap.com.br

O nível acometido da coluna vertebral determinará as anormalidades funcionais do indivíduo, quais músculos serão afetados, e se haverá problemas urinários ou fecais. Nas lesões sacrais baixas (10% dos casos) como o nível é mais baixo, o prognóstico para marcha é muito bom. Já nas lesões mais altas a atividade muscular fica mais limitada. (STOKES, 2000).

A doença pode causar problema no autocuidado e mobilidade da criança, baixa auto-estima, alto risco de isolamento social e depressão, gerando impacto negativo não apenas no paciente, mas também no responsável pela mesma. (BORJESON; LAGERGREN, 1990; BURAN et al. 2004).

Desta forma, o objetivo desta pesquisa foi avaliar a qualidade de vida de indivíduos portadores de mielomeningocele, levando-se em conta os problemas acarretados pela patologia, sejam eles físicos, psíquicos ou sociais, buscando meios de amenizar o impacto negativo do problema na vida desses indivíduos.

## **OBJETIVO**

Avaliar a qualidade de vida de indivíduos portadores de mielomeningocele.

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva e de caráter quantitativo realizado na Clínica de Fisioterapia da FAP - Faculdade de Apucarana, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Fap - CetiFap, com parecer nº 2.729.728. Os critérios de inclusão para pesquisa foram: pais de crianças com diagnóstico clínico de MMC, de ambos os sexos, entre 7 e 18 anos de idade.

Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os mesmos foram convidados a responder a um questionário, o Child Health Questionnaire– CHQ-PF50, que é um instrumento desenvolvido por Landgraf, Abetz e Ware (1996), adaptado e validado no Brasil por Machado *et al.*, para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos indivíduos. (ALBERGARIA, 2011).

É composto por 50 questões para crianças de 5 a 18 anos de idade, sendo respondido pelos pais ou responsáveis dos mesmos. Possui 15 domínios,

cada um com pontuação de zero a 100 sendo que, quanto maior a pontuação, melhor o estado de saúde, o grau de satisfação e o bem-estar do indivíduo. Desses domínios, dez são sobre saúde global; percepção de saúde; função física; desconforto corporal; limitação em trabalho escolar ou atividades com amigos devido a limitações físicas; alteração de saúde; limitação em trabalhos escolares ou atividades com amigos devido a limitações emocionais; comportamento geral; saúde mental e auto-estima. Os outros cinco domínios são: avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar. (SOUZA, et al. 2014).

## **RESULTADOS**

Participaram da pesquisa duas mães de crianças portadoras de mielomeningocele (P1 e P2).

P1 do sexo feminino, 12 anos de idade, lesão de nível lombossacral, com utilização de tutor longo e muleta canadense para deambulação. Com relação às perguntas respondidas pelo responsável, de modo geral pode-se considerar que a saúde global, relação com família e amigos, atividades físicas, atividade diárias da criança é boa, pois, apesar de suas limitações físicas, ela consegue realizar atividades como andar de bicicleta adaptada, passear, subir rampas, cuidar de si própria (alimentar-se, vestir-se), ter um bom desempenho escolar, boa relação familiar e com amigos, relatando pouca dor ou desconforto nas últimas 4 semanas. Com relação ao comportamento, auto-estima e bem-estar da mesma, foi alcançado um bom escore o que indica satisfação com sua aparência, bom comportamento em geral e sentimento de tristeza, nervosismo e aborrecimento em pequena parte do tempo, indicando uma capacidade de entendimento familiar muito boa.

P2 também do sexo feminino, 8 anos de idade, lesão de nível torácico, dependente de cadeira de rodas para locomoção. Com relação ao resultado do questionário respondido pela mãe, de modo geral pode-se dizer que a saúde global, relação com família e amigos, atividades físicas, atividade diárias da criança é boa, pois, consegue realizar atividades que exijam pouca energia, tem um bom desempenho escolar, boa relação com familiares e amigos, não relatou dor nas últimas 4 semanas. Com relação ao comportamento, auto-estima e bem-

estar da mesma foi relatado maior escore, o que indica satisfação com sua aparência, bom comportamento e sentimento de alegria quase o tempo todo, indicando uma capacidade de entendimento familiar muito boa.

Padua *et al.* (2002), demonstraram que as relações entre incapacidades físicas e qualidade de vida, em crianças portadoras de MMC, não apresentaram associações entre independência em atividades de vida diária (AVD's) e qualidade de vida.

Danielsson *et al.* (2008), documentaram que as habilidades sociais podem ser desenvolvidas independentes da mobilidade funcional reduzida ou nível de autocuidado diminuído. Um indivíduo quer seja criança ou adulto, independente da sua incapacidade motora, deve ter garantido a oportunidade de adaptação e desenvolvimento social.

Desta forma no estudo, observou-se que a qualidade de vida da criança esteve relacionada à sua habilidade na função social e, ao mesmo tempo, à quantidade de ajuda que o responsável pela mesma tem que oferecer. Pressupõe-se, com os resultados, que, se a criança demonstra dificuldades nas suas habilidades para função social, ela terá maior probabilidade de apresentar obstáculos na realização de trabalhos escolares e com amigos; a auto-estima, ou seja, a forma como ela lida com a sua aparência e habilidades, e o bem-estar, podem ficar diminuídos; a percepção de saúde (fragilidade), a falta de tempo dos pais assim como o comportamento global vão ficar prejudicados. Preconizando, que não houve relação linear entre deficiência física e qualidade de vida, mas uma rede complexa de fatores interdependentes que interferem na mesma.

## **CONCLUSÃO**

Com relação aos resultados obtidos sobre o bem estar geral físico, psíquico e social da criança através do questionário conclui-se que, a amostra analisada tem uma boa qualidade de vida, mesmo necessitando de auxílio e adaptações para locomoção e/ou auto-cuidado.

## REFERÊNCIAS

ALBERGARIA, Virgínia Mirian Pianetti. **Avaliação da qualidade de vida em crianças com mielomeningocele acompanhadas no ambulatório do Hospital das Clínicas** – UFMG, Belo Horizonte, 2011.

BORJESON, M. C.; LAGERGREN, J. **Life conditions of adolescents with myelomeningocele**. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, v.32, n.8, p.698-706, 1990.

DRUGAN, Arie; WEISSMAN, Amir; EVANS, Mark. **Screening for neural tube defects**. *Clinics in Perinatology*, v.28, 2001.

DANIELSON, A.J. *et al.* Associations between orthopaedic findings, ambulation and health related quality of life in children with myelomeningocele. **J Child Orthop**, v. 2, p. 45-54, 2008.

PADUA, L. *et al.* **Health-related quality of life and disability in young patients with spinabifida**. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v. 83, n. 10, p. 1384-1388, 2002.

SPERS, Valéria Rueda Elias; PENACHIM, Eliane de Assis Souza; GARBELLINI, Daniela. **Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro**. Piracicaba, Unigráfica, p.8, 2011.

STOKES, Maria. **Neurologia para fisioterapeutas**. London; Editora Premier, 2000.

SOUZA, João Gabriel; PAMPONET, Marcela Antunes; SOUZA, Tamirys Caroline; PEREIRA, Alessandra Ribeiro; SOUZA, Andrey George; MARTINS, Andréa Maria. **Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras**. São Paulo, Revista Paulista de Pediatria, vol. 32, 2014.