

TÍTULO:**PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO DE PAIS E CUIDADORES DE PACIENTES COM DISFUNÇÃO NEUROMOTORA.**

HUMBERTO LEAL CRUZ NETO; Maria Luiza de Almeida Meireles; Denise Cristina Alvares Oliveira; Márcia Beijgel; Isabella Gonçalves Câmara; Flávia Orind Ferreira; Tatiana Emilio Estevez; Isis Ferraz de Moura. INSTITUTO NACIONAL DE TRAUMATOLOGIA E ORTOPEDIA – INTO (educação em saúde na área de reabilitação) hlcneto@hucff.ufrj.br

RESUMO

INTRODUÇÃO. A disfunção neuromotora (DNM) é uma condição clínica que demanda acompanhamento de saúde permanente por meio de equipe multidisciplinar. Nos últimos anos temos observado um aumento na sobrevida destes pacientes, traduzindo-se em uma maior população de adolescentes e adultos. Devido ao aumento da massa corporal e ao acúmulo de comorbidades, os pais e/ou cuidadores enfrentam dificuldades para o manejo domiciliar destas pessoas. Observamos que grande parte dos pacientes submetidos a procedimentos cirúrgicos no INTO são provenientes de famílias de baixa renda e, não raro, encontram-se sem acompanhamento de reabilitação, fator este que pode comprometer o sucesso do procedimento cirúrgico.

OBJETIVOS: Este projeto tem como meta principal capacitar pais e cuidadores no manuseio domiciliar de pacientes com disfunção neuromotora por meio de treinamento e orientações adequadas à realidade sócio-econômica de cada família.

METODOLOGIA: A capacitação é realizada sob a forma de encontros mensais entre a equipe de reabilitação pediátrica do INTO, e os pais e/ou cuidadores dos pacientes com disfunção neuromotora. Estes encontros são realizados nas dependências do INTO em auditório reservado, tendo como objetivo instruir os cuidadores em relação a aspectos clínicos-funcionais relacionados à DNM, tais como cuidados posturais, alimentação, vestuário, higiene, adequação do mobiliário, estimulação cognitiva e sensorio-motora, ajuste de medicamentos e encaminhamento a clínicas estendidas. As necessidades de cada paciente são identificadas por meio de entrevista, exame físico e pelo preenchimento de formulário próprio para avaliação das dificuldades sociais e funcionais. As respostas ajudam a equipe a planejar as orientações de forma individualizada e adequada à cada família.

RESULTADOS: Até o momento, os encontros abordaram os seguintes temas: “cuidados posturais”, “mobilização e alongamentos” e “Alimentação, higiene oral e corporal”. Dezesesseis pacientes com DNM, acompanhados de seus cuidadores participaram destes encontros.

Os resultados preliminares sugerem uma boa adesão as orientações. No segundo encontro os pais/cuidadores já estavam praticando as orientações sugeridas sobre cuidados posturais, tendo inclusive providenciado travesseiros adaptados e “calças

ferradas”, importantes para tais cuidados. (No primeiro encontro foi ensinada a manufatura e a utilização destes instrumentos), No terceiro encontro, duas famílias também relataram ter percebido uma redução significativa nas queixas de dor do paciente durante os manuseios domiciliares.

CONCLUSÃO: Este programa encontra-se em andamento, porém os resultados preliminares são animadores. O acolhimento e as instruções ministradas pela equipe foram incluídos como parte da rotina de cuidados domiciliares da maioria das famílias. Acreditamos que o trabalho de uma equipe de reabilitação direcionado especificamente para orientar os pais/cuidadores é capaz de influenciar positivamente a qualidade de vida destes pacientes. Pelo fato da DNM ser uma condição crônica e que demanda atenção permanente, a instrução dos responsáveis é um fator essencial na prevenção de agravos e promoção da saúde geral destes pacientes.