

DESAFIOS FAMILIARES E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Arianny Luiza Barros de Santana, Joelma Maria dos Santos da Silva Apolinário, Camila Irene da Silva Araújo e Cláudia Regina da Silva Arrais

INTRODUÇÃO: A meningomielocoele (MMC) é uma malformação do sistema nervoso, sendo considerada um defeito no fechamento do tubo neural. As crianças com MMC necessitam de acompanhamento contínuo e com uma equipe multidisciplinar trabalhando de forma integrada com a família, pois as mesmas necessitam de cuidados como nutrição, higiene, estímulos de crescimento, entre outros. Os cuidadores de portadores da MMC sofrem transformações em várias áreas da vida, como emocionais, econômicas e sociais. **OBJETIVO:** Apresentar por meio da literatura científica os principais desafios familiares e a qualidade de vida de pacientes pediátricos diagnosticados com mielomeningocele. **METODOLOGIA:** Revisão Integrativa da literatura realizada nas bases de dados: Literature Analysis and Retrieval System (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Índice Bibliográfico Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS), Google Acadêmico e Medical Literature Analysis and Retrieval (MEDLINE), através do cruzamento dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): "Meningomielocoele", "Saúde da Criança", "Qualidade de Vida", por meio do operador booleano AND. A busca ocorreu no mês de Julho de 2022. Como critérios de inclusão adotaram-se artigos disponíveis na íntegra nos idiomas inglês, português e espanhol, que contemplassem o tema do estudo nos últimos cinco anos. Foram excluídos artigos que não contemplassem o objetivo do estudo, literatura cinzenta e artigos duplicados em mais de uma base de dados selecionada. **RESULTADOS:** Após aplicabilidade dos critérios de inclusão e exclusão, selecionaram-se 10 artigos para compor a revisão. Este presente estudo demonstra que a qualidade de vida das famílias e das crianças com MMC são afetadas em diversos aspectos, como: físicos, psíquicos e sociais, tendo sua inclusão na sociedade prejudicada, desfalque financeiro e acessibilidade reduzida. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Portanto, entende-se que a qualidade de vida dos familiares e cuidadores de crianças diagnosticadas com a Meningomielocoele é afetada quanto ao aspecto emocional, a capacidade funcional e a saúde mental. Todavia, uma visão positiva ainda é apresentada por esses participantes, tendo o enfrentamento das dificuldades e a ignorância dos problemas como características marcante por parte da família. Ademais, deve-se estimular a implementação de programas para melhoria do atendimento e da troca de informações dos cuidados dessas crianças.

Palavras-chave: Mielomeningocele; Qualidade de vida; Saúde da Criança

Referências Bibliográficas:

BUORO, RODRIGO SANTOS; NOGUEIRA, MONICA PASCHOAL. Qualidade de vida e desafios de familiares de crianças com mielomeningocele. Acta Ortopédica Brasileira, v. 28, p. 291-295, 2020.

NEVES, Isabela Callou Sampaio et al. Fatores Maternos associados à ocorrência de Mielomeningocele: Uma Revisão Bibliográfica/Maternal Factors Associated with the Occurrence of Myelomeningocele: A Literature Review. ID on line. Revista de psicologia, v. 15, n. 58, p. 617-625, 2021.

DE FREITAS, Giselle Lima; FALEIROS, Fabiana; SILVA, Kênia Lara. Vivência das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro, v. 9, 2019.