

# **BARREIRAS E FACILITADORES DA APLICAÇÃO DA TÉCNICA DO AMBU EM PACIENTES COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL**

**Fabício Silvério de Alcântara Júnior (UniEVANGÉLICA)  
Vinicius Maldaner (UniEVANGÉLICA)**

## **RESUMO**

**INTRODUÇÃO:** A Atrofia Muscular Espinhal (AME) está no grupo de doenças neuromusculares (DNM) e seu diagnóstico vem acompanhado de severos sintomas que afetam significativamente a vida dessas pessoas. Dentre eles, observa-se a fraqueza muscular, disfagia, acúmulo de secreções pulmonares e insuficiência respiratória, ocasionados pela atrofia muscular progressiva. Sendo assim, técnicas promissoras com o uso do ressuscitador manual vêm sendo estudadas para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, dentre elas a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (TRPV). **OBJETIVO:** Descrever as experiências de cuidadores e familiares sobre o uso rotineiro do ressuscitador manual em pacientes com AME. **MÉTODOS:** Abordagem quantitativa e qualitativa buscando uma compreensão aprofundada das percepções dos cuidadores de pacientes com AME nas cidades de Goiânia e Brasília. Utilizado método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) a fim de identificar benefícios, barreiras, experiências e relações quanto a aplicação da TRVP nos diferentes cenários descritos. **RESULTADOS:** O método DSC possibilitou a identificação de inúmeras percepções coletivas, além das particularidades de cada abordagem. A análise comparativa entre Brasília e Goiânia demonstrou que fatores contextuais influenciam diretamente na experiência dos cuidadores, o que ressalta a importância de estratégias locais para aprimorar o cuidado. **CONCLUSÃO:** São necessários programas de padronização e suporte da TRVP para os cuidadores, promovendo um cuidado mais eficaz e seguro, adaptado às realidades específicas de cada caso, com um treinamento contínuo da realização da técnica, permitindo a troca de informações com os profissionais da saúde capacitados e possíveis ajustes por parte destes.

**Palavras-chave:** Atrofia Muscular Espinhal (AME); Doenças Neuromusculares (DNM); Técnica de Recrutamento Pulmonar Volumétrico (TRVP).

## **INTRODUÇÃO**

Doenças neuromusculares (DNMs) formam um grupo heterogêneo que afeta nervos e músculos, levando à fraqueza e atrofia muscular progressiva<sup>1;2</sup>. Entre elas, a Atrofia Muscular Espinhal (AME), resulta de mutações no gene SMN1, afetando principalmente os neurônios motores da medula espinhal e provocando fraqueza e atrofia muscular<sup>3;4</sup>. Contudo, avanços em terapias gênicas podem amenizar essas dificuldades<sup>2;5</sup>.

A função respiratória depende principalmente do diafragma, músculos intercostais e acessórios. Na AME, a fraqueza muscular progressiva compromete a ventilação, dificulta a tosse e favorece acúmulo de secreções, evoluindo para atelectasia, insuficiência respiratória crônica e infecções recorrentes<sup>7;8</sup>. A combinação dessa fraqueza com restrição torácica reduz a eficiência da tosse e da expectoração, tornando as pneumonias a principal causa de morbidade e mortalidade<sup>9;10</sup>. Assim, o manejo individualizado, incluindo técnicas de recrutamento pulmonar, é essencial para melhorar a qualidade de vida<sup>1;8</sup>.

A Técnica de Recrutamento Pulmonar Volumétrico (TRVP) é uma estratégia terapêutica essencial para otimizar ventilação e oxigenação em pacientes com AME e comprometimento respiratório, ampliando volumes pulmonares. Para isso, emprega-se uma bolsa manual autoinflável, também conhecida pelo seu nome comercial “AMBU”, promovendo expansão pulmonar, recrutamento de regiões colapsadas ou hipoventiladas<sup>11</sup>, abertura de áreas atelectasiadas e maior eficiência na tosse<sup>10</sup>. O empilhamento aéreo, técnica central da TRVP, é capaz de retardar o declínio da função respiratória<sup>11</sup>. Sobretudo, melhora a função ventilatória e reduz hospitalizações em pacientes com AME, promovendo melhores prognósticos e qualidade de vida.

## **OBJETIVO**

Descrever as experiências de cuidadores e familiares sobre o uso rotineiro da bolsa de ressuscitação manual como TRVP em pacientes com AME e, assim, identificar as barreiras e facilitadores da aplicação dessa técnica nos diferentes contextos regionais distribuídos em Brasília e Goiânia.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

O presente estudo, qualitativo e quantitativo, utilizou o método do DSC para análise dos dados qualitativos e complementado por uma análise descritiva quantitativa, que considerou dados como idade, escolaridade, renda familiar, combinação do ressuscitador manual, com outros equipamentos. A escolha foi feita para capturar representações sociais de cuidadores sobre o uso do ressuscitador manual, em pacientes com AME, permitindo construir discursos-síntese através das

expressões-chave organizadas por afinidade temática, que refletem percepções compartilhadas e compreendem os desafios e benefícios do cuidado.

A pesquisa foi conduzida em dois núcleos, envolvendo 20 cuidadores de pacientes com AME em Goiânia (GO) e Brasília (DF). Selecionados por critérios de inclusão, que foram experiência maior que 6 meses no uso do ressuscitador manual, e disponibilidade para participar das entrevistas. Os cuidadores foram localizados em clínicas e instituições especializadas no atendimento a pessoas com DNMs.

## **RESULTADOS**

Na análise quantitativa, obteve-se que os cuidadores/familiares entrevistados (n=20) eram principalmente jovens adultos entre 20 e 30 anos, apresentavam renda familiar predominantemente entre 1 e 2 salários mínimos, sendo a maioria aposentados e apresentam apenas o nível fundamental completo. 80% não utilizavam o suporte ventilatório não invasivo (BIPAP) e 14 utilizavam dispositivo de auxílio à tosse. Apenas 5 pacientes não usam cadeira de rodas para locomoção.

O estudo, baseado na metodologia do DSC, analisou, sobretudo, de forma qualitativa a aplicação da técnica de recrutamento pulmonar com ressuscitador manual, identificando fatores que facilitam ou dificultam seu uso, benefícios e malefícios para pacientes com AME, além do treinamento e suporte disponíveis. A abordagem permitiu reconhecer conceitos centrais, expressões-chave e construir discursos-síntese que refletem as experiências e percepções compartilhadas pelos cuidadores.

A análise das respostas evidencia que a aplicação da técnica com ressuscitador manual, é realizada, em sua maioria, de forma estruturada, com rotina e frequência de duas a três vezes ao dia, em horários pré-estabelecidos, muitas vezes com uso de máscaras infláveis ou diretamente na traqueostomia. Além disso, observou-se que o uso da técnica tende a ser facilitado por ajustes no ambiente, como preparação do leito ou da cadeira, e, quando disponível, pelo apoio de profissionais de saúde, o que torna o procedimento mais seguro e eficaz.

Por outro lado, as dificuldades mais relatadas incluem falta de treinamento inicial e resistência de alguns pacientes, evidenciando a necessidade de suporte contínuo e capacitação prática para técnicas complexas em domicílio. Apesar disso, os cuidadores reconhecem benefícios expressivos do uso diário do ressuscitador manual, como aumento da capacidade pulmonar, eliminação de secreções, prevenção de intercorrências respiratórias e maior conforto e segurança em situações de urgência, considerando-o indispensável para a qualidade de vida dos pacientes.

Quanto aos malefícios, apenas alguns relatos sobre desconfortos quando a técnica é aplicada incorretamente, reforçando que, quando bem executado, o procedimento é seguro e benéfico. Por fim, no que se refere ao treinamento, a maioria recebeu orientação adequada, sobretudo em centros especializados com apoio de profissionais da saúde. Entretanto, alguns destacam a necessidade de reavaliação e acompanhamento contínuo para garantir maior segurança e eficácia no uso do dispositivo.

## **CONCLUSÃO**

Este estudo qualitativo e quantitativo descritivo revelou as percepções de cuidadores de pacientes com AME em Brasília-DF e Goiânia-GO, identificando, por meio do DSC, as representações sociais sobre o uso do ressuscitador manual, seus benefícios, desafios, barreiras e fatores facilitadores. Entre estes, destacaram-se a adaptação do ambiente domiciliar e o apoio profissional, enquanto a falta de treinamento, resistência dos pacientes, sobrecarga física e emocional e limitações logísticas foram as principais barreiras.

Apesar disso, os cuidadores reconheceram melhorias na função pulmonar, prevenção de complicações e qualidade de vida dos pacientes, reforçando a importância da padronização da TRVP e do ensino de protocolos homogêneos, oferecendo subsídios para políticas públicas e estratégias de suporte adaptadas às especificidades regionais, otimizando o cuidado e as condições de vida dos cuidadores.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos pacientes e cuidadores que, em forma de relatos, disponibilizaram do seu tempo e conhecimento em prol da pesquisa e da ciência. Além disso, agradeço a agência de fomento UniEVANGÉLICA.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reed UC. Doenças Neuromusculares. *Jornal de Pediatria*. 2002.
2. Sugarman EA, Nagan N, Zhu H, Akmaev VR, Zhou Z, Rohlfis EM, et al. Pan-ethnic carrier screening and prenatal diagnosis for spinal muscular atrophy: Clinical laboratory analysis of >72 400 specimens. *European Journal of Human Genetics*. 2012 Jan;20(1):27–32.
3. D’Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal muscular atrophy. Vol. 6, *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 2011.
4. Farrar MA, Park SB, Vucic S, Carey KA, Turner BJ, Gillingwater TH, et al. Emerging therapies and challenges in spinal muscular atrophy. Vol. 81, *Annals of Neurology*. John Wiley and Sons Inc.; 2017. p. 355–68.
5. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscular Disorders*. 2018 Feb 1;28(2):103–15.
6. Kaufmann P, McDermott MP, Darras BT, Finkel RS, Sproule DM, Kang PB, et al. Prospective cohort study of spinal muscular atrophy types 2 and 3. *Neurology*. 2012 Oct 30;79(18):1889–97.
7. Pera MC, Coratti G, Forcina N, Mazzone ES, Scoto M, Montes J, et al. Content validity and clinical meaningfulness of the HFMSE in spinal muscular atrophy. *BMC Neurol*. 2017 Dec 23;17(1):39.
8. Baioni MTC, Ambiel CR. Spinal muscular atrophy: Diagnosis, treatment and future prospects. Vol. 86, *Jornal de Pediatria*. 2010. p. 261–70.
9. Mouzinho MB da S, Aguiar RL de S, Silva KCKCC da. Intervenção fisioterapêutica na amiotrofia muscular espinhal tipo 1: revisão de literatura. *Research, Society and Development*. 2021 Sep 14;10(12):e88101220122.

10. Sheers N, Howard ME, Berlowitz DJ. Respiratory adjuncts to NIV in neuromuscular disease. *Respirology* 2019;24:512–20.

11. Panitch HB. The pathophysiology of respiratory impairment in pediatric neuromuscular diseases. *Pediatrics*. (2009) 123:S215–8. doi: 10.1542/peds.2008-2952C.

12. Queiroz ENS, Martins LLF, Assis Silva DC, Moura PSL, Gomes GG, Souza Campos PI, et al. Dispositivos ventilatórios não invasivos em crianças portadoras de atrofia muscular espinhal tipo I. *Brazilian Journal of Health Review*. 2019;2(5):4824–34.