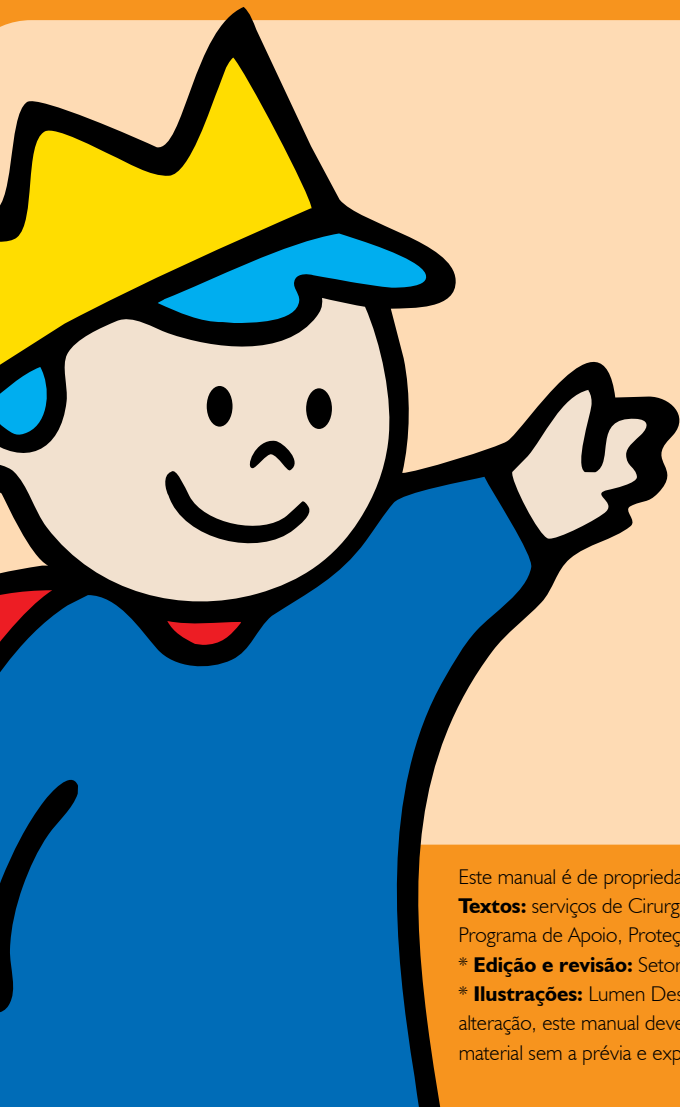


*Manual de Orientação  
para o Cuidador do Paciente  
com Mielomeningocele*



1. <i>Doença crônica decorrente de malformação congênita</i>	4
2. <i>Mielomeningocele</i>	6
2.1 Sintomas mais comuns	
3. <i>Cuidados e hábitos</i>	10
3.1 Tratamentos	
3.2 Orientações sobre alimentação	
3.3 Mantenha as mãos sempre limpas	
3.4 Como evitar quedas	
4. <i>Socialização</i>	26
4.1 Na família	
4.2 Na escola	
4.3 Na comunidade	
5. <i>Direitos da pessoa com mielomeningocele</i>	32
6. <i>Referência de atendimento especializado em mielomeningocele</i>	35

Este manual é de propriedade exclusiva do Hospital Pequeno Príncipe. É um material de coautoria entre diversos setores.

**Textos:** serviços de Cirurgia Pediátrica, Enfermagem e Suporte Nutricional, setores de Projetos e de Educação e Cultura, e Programa de Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (Programa Appam)

\* **Edição e revisão:** Setor de Comunicação \* **Projeto gráfico e diagramação:** Setor de Marketing e Lumen Design

\* **Ilustrações:** Lumen Design \* **Responsável técnico:** Dr. Donizetti Dimer Giamberardino Filho \* Havendo necessidade de alteração, este manual deverá ser revisto e atualizado. É proibida a reprodução ou a publicação, de forma total ou parcial, deste material sem a prévia e expressa autorização por escrito do Hospital Pequeno Príncipe.

# O Complexo Pequeno Príncipe

O Complexo Pequeno Príncipe é uma organização filantrópica, sem fins lucrativos, voltada à promoção da saúde. Em quase cem anos de história, tem o compromisso de proporcionar melhores condições de vida a milhares de crianças e adolescentes de todo o Brasil.

Composto pelo Hospital Pequeno Príncipe, pela Faculdade Pequeno Príncipe e pelo Instituto de Pesquisa Pelé Pequeno Príncipe, atua nas áreas de assistência em saúde, ensino, pesquisa e mobilização social. No Hospital Pequeno Príncipe, meninos e meninas de diferentes regiões do país têm acesso ao atendimento em mais de 30 especialidades.

É o maior hospital pediátrico do Brasil e referência em procedimentos de alta e média complexidade nas áreas de nefrologia, cardiologia, oncologia e ortopedia, por exemplo, bem como

no transplante de órgãos. Por ano, realiza mais de 300 mil atendimentos ambulatoriais, 20 mil cirurgias e 22 mil internamentos.

Também é referência no atendimento especializado em mielomeningocele, por meio do Programa de Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (Programa Appam). Oferece atendimento multidisciplinar com o objetivo de garantir a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Entre os serviços ofertados, estão consultas, fisioterapia e hidroterapia, além de atividades educacionais e de lazer.

No Pequeno Príncipe, todos os profissionais atuam de forma multidisciplinar e humanizada para garantir o direito à vida e à saúde aos garotos e garotas de todo o Brasil. Além do cuidado integral, oferecido

com excelência técnico-científica, o Hospital também se preocupa em repassar orientações aos familiares e cuidadores a fim de assegurar a continuidade do tratamento, a qualidade de vida e o bem-estar de crianças e adolescentes em todos os momentos do seu dia a dia.

Este manual busca trazer informações e esclarecer dúvidas sobre a mielomeningocele, que é uma malformação congênita. É direcionado aos adultos que cuidam, convivem e educam crianças que necessitam de cuidados constantes. A publicação busca orientar, confortar e auxiliar nos cuidados de rotina e hábitos de vida adequados aos limites e possibilidades da condição de saúde. Assim, estimula o protagonismo do paciente no tratamento, bem como a construção da sua autonomia.

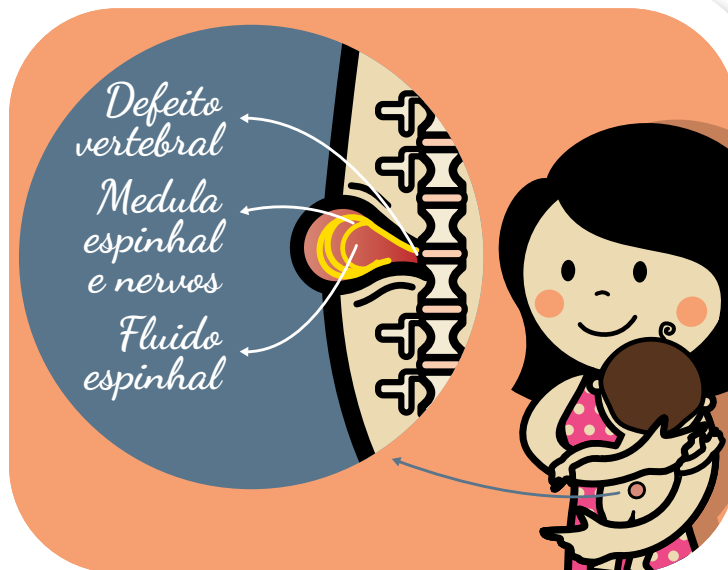
Boa leitura!

# 1. Doença crônica decorrente de malformação congênita

## O que é?

Algumas doenças são decorrentes de malformações congênitas, e a criança já nasce com um problema de saúde. No caso da mielomeningocele, há uma malformação na coluna do bebê ainda dentro do útero da mãe. Alguns casos podem ser diagnosticados durante a gestação, por isso o acompanhamento pré-natal é muito importante.

Como a criança com mielomeningocele precisará de atenção e cuidados de saúde durante a vida toda, é considerada uma doença crônica. Essa condição exige acompanhamento contínuo.



*Algumas doenças são decorrentes de malformações congênitas, e a criança já nasce com um problema de saúde. No caso da mielomeningocele, há uma malformação na coluna do bebê ainda dentro do útero da mãe.*

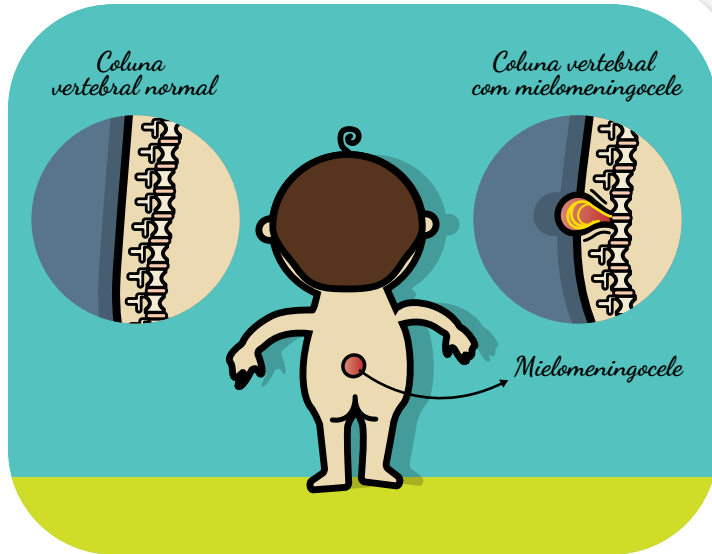
É preciso que o paciente e seus familiares aprendam a lidar com as necessidades especiais que a doença poderá trazer, seja em casa, com parentes e amigos, no hospital, no trabalho ou na escola.

A confirmação de um diagnóstico, durante a gestação ou nas primeiras horas de vida de um bebê, pode provocar um impacto inicial aos pais, muitas vezes bastante difícil. Surgem muitos pensamentos e sentimentos misturados: dúvidas, susto, medo, raiva, culpa, desânimo e ansiedade, entre outros. Esses sentimentos são comuns.

É normal senti-los. Conforme as informações médicas e os tratamentos vão sendo repassados, a família vai, aos poucos, compreendendo e lidando melhor com a situação.

A partir do diagnóstico e orientações da equipe de saúde, será preciso traçar, com coragem e tranquilidade, um novo caminho, entendendo as limitações e as possibilidades de cada um. Essa trajetória será de todos os envolvidos: paciente, familiares, equipe de saúde e cuidadores. Todos trabalharão unidos, buscando oferecer qualidade de vida e estimulando a autonomia da criança.

## 2. Mielomeningocele



*Dentro da coluna vertebral há um pequeno espaço, um canal. Por ali, bem protegidos pelos ossos, passam a medula e os nervos espinhais.*

A **coluna vertebral**, também conhecida como **espinha dorsal**, começa a ser formada logo nas primeiras semanas da gravidez e vai crescendo **junto com o feto**. A partir de seis ou sete semanas começa a **ossificação das vértebras da coluna**.

Dentro da **coluna vertebral**, existe um canal formado pelos ossos dessa estrutura. Por esse canal passa a **medula espinhal**, que é parte do sistema nervoso e funciona como um **caminho de comunicação entre o cérebro e o restante do corpo**. Dela saem os nervos que levam os comandos cerebrais para os músculos e ajudam na **movimentação e no correto funcionamento corporal**.

Durante a **gestação**, essa estrutura de ossos não se fecha completamente. Quando isso acontece, partes da medula e do sistema nervoso, que deveriam estar dentro do canal, protegidos pelos ossos da espinha, ficam expostas. Essa **malformação**

recebeu o nome de mielomeningocele (MMC) ou espinha bífida aberta.

Como a criança já nasce nessa condição, a mielomeningocele não é uma doença transmissível ou contagiosa. Ainda não existe uma cura total, mas com alguns tratamentos específicos é possível diminuir os sintomas e oferecer melhor qualidade de vida para essas crianças, apoiando seu desenvolvimento. Para isso, o paciente com mielomeningocele precisará ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar, de acordo com suas necessidades.

## 2.1 Sintomas mais comuns

Podem variar em cada caso, pois depende do grau da doença e do local em que a malformação da coluna aconteceu. É importante lembrar que cada criança é única, com seus próprios limites e potencialidades.

Cabe aos pais, cuidadores e equipe médica apoiá-la para que seu desenvolvimento seja pleno.

Os principais sintomas são:

- **Alteração motora** (paralisia parcial ou total nos membros inferiores).
- **Hidrocefalia** (acúmulo de líquido dentro da cabeça).
- **A parte do corpo abaixo da área afetada pode ficar menos sensível.**
- **Alterações do aparelho urinário**, podendo causar danos aos rins ou incontinência urinária total (falta de controle do xixi).
- **No aparelho digestivo, pode causar a constipação intestinal (o cocô não sai) e a incontinência fecal (falta de controle do cocô).**

### ● Líquido



*Na hidrocefalia, o líquido do interior do crânio fica acumulado e pode prejudicar o cérebro.*

## 2.1.1 Sintomas ortopédicos

Crianças e adolescentes com mielomeningocele podem

apresentar dificuldades motoras ou para ficar em pé e caminhar, porque perdem os movimentos dos músculos que ficam abaixo da lesão. Para o tratamento, algumas vezes, são utilizadas órteses para auxiliar a reabilitação.

## 2.1.2 Hidrocefalia

A maioria dos bebês com mielomeningocele também pode desenvolver hidrocefalia, popularmente conhecida como “água no cérebro”. Todas as pessoas têm um pouco de líquido no interior do crânio. Em condições normais, esse líquido sai pela medula espinhal e é diluído no sangue. Na hidrocefalia, ele não sai, e esse acúmulo pode prejudicar o cérebro.

Nos bebês, que ainda não têm os ossos bem formados, a cabeça pode aumentar de tamanho. Nesses casos, para retirar o líquido acumulado e corrigir a hidrocefalia, é necessário cirurgia.

### 2.1.3 Bexiga neurogênica

É uma consequência comum em crianças e adolescentes com mielomeningocele. Os sintomas variam conforme as condições de cada paciente. Há casos em que a criança não consegue controlar o xixi e corre o risco de ficar molhada tanto durante o dia quanto à noite. Em outras situações, não consegue fazer xixi ou não consegue fazer a quantidade suficiente, resultando no acúmulo da urina e podendo causar infecções.

Para amenizar essa situação, o médico repassará orientações conforme cada caso. Os tratamentos mais comuns são o uso de uma sonda ligada à bolsa coletora de urina, cateterismo a cada três horas via uretra ou via estoma, que é um procedimento cirúrgico conhecido como Mitrofanoff (detalhes na página 16).

### 2.1.4 Intestino neurogênico

Os pacientes com mielomeningocele também têm dificuldades de controlar os movimentos da região anal, retendo ou soltando demais as fezes. Para ambos os casos, o procedimento indicado para esvaziar o cólon é o cateterismo intestinal, conhecido como Malone (detalhes na página 17).

### 2.1.5 Alergia ao látex

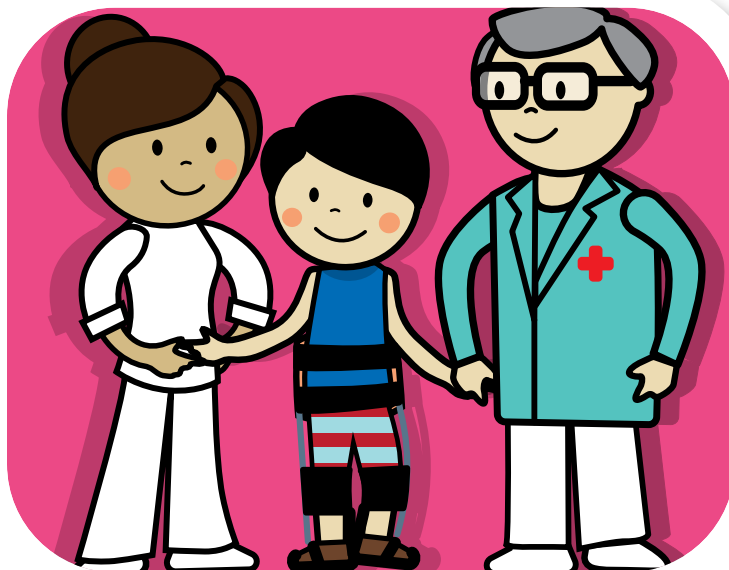
Crianças e adolescentes que apresentam mielomeningocele têm mais predisposição para alergia ao látex. Isso acontece porque estão em contato desde bebês com sondas, luvas e outros materiais que contêm látex na composição. Estima-se que 70% dos portadores de mielo apresentem algum grau desse tipo de alergia contra 1% da população em geral. A orientação aos cuidadores é evitar ao máximo que a criança tenha contato com bexigas, luvas, seringas, bandagem, entre outros. Ao procurar uma unidade de saúde, também é imprescindível informar à equipe de assistência que a criança tem essa alergia.

## 3. Cuidados e hábitos

### 3.1 Tratamentos

O tratamento começa logo após ao nascimento. Um médico neurocirurgião faz a retirada do líquido do cérebro e o fechamento da lesão na coluna. Depois, o atendimento passa a ser multidisciplinar, ou seja, uma equipe formada por diferentes profissionais. São cirurgiões, pediatras, ortopedistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros, que atuarão conforme cada caso.

A lesão na coluna pode causar diferentes níveis de paralisia. Para cada caso, um tipo de tratamento é indicado pela equipe médica.



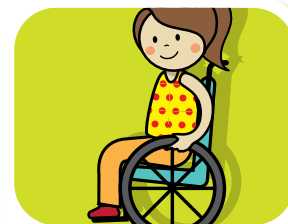
*O atendimento é multidisciplinar, ou seja, fica sob responsabilidade de uma equipe formada por diferentes profissionais, que atuarão conforme cada caso.*

**Nível torácico:** quando o paciente não apresenta sensibilidade nem musculatura ativa nos quadris e abaixo deles. A paralisia é total. Pacientes com esse tipo de lesão podem sustentar-se em pé com o auxílio de órtese de reciprocção e são dependentes de cadeira de rodas.

**Nível lombar alto:** há alguma sensibilidade abaixo dos quadris e alguma força nos músculos dos quadris e das pernas, com controle de tronco normal. Para esse tipo de lesão são indicadas órteses de reciprocção ou inguinopédicas com cinto pélvico.

**Nível lombar baixo:** existe musculatura e alguma força muscular nas pernas, pés e quadris. É necessária órtese inguinopédica ou órtese abaixo dos joelhos (suropodálica).

**Nível sacral:** paciente apresenta força nas pernas, pés, dedos dos pés e quadris, com maior possibilidade de andar fazendo uso apenas de órtese para tornozelo e pé.



*cadeira de rodas*



*órtese de reciprocção*



*órtese de tornozelo e pé*



*órtese inguinopédica com cinto pélvico*

### 3.1.1 Fisioterapia

É importante que um fisioterapeuta acompanhe a criança desde o início para estimular o desenvolvimento motor, contribuindo para a qualidade de vida e redução das sequelas. A fisioterapia deve começar após a cirurgia, assim que a equipe médica der permissão para fazer os exercícios.

O grau de dificuldade motor ou neurológico da criança com mielomeningocele varia e está relacionado com a localização da falha na coluna vertebral. Cada paciente é único, e o tratamento depende de como está a criança no momento da avaliação. A equipe de saúde definirá um programa para ajudar no desenvolvimento neuromuscular de cada paciente.



*É importante que um fisioterapeuta acompanhe a criança desde o início para estimular o desenvolvimento motor.*

A fisioterapia é importante para:

- Estimular o desenvolvimento motor normal no tempo certo.
- Prevenir ou tratar encurtamentos musculares.
- Incentivar a independência e a autonomia nas atividades diárias da criança, proporcionando mais qualidade de vida.
- Promover o equilíbrio e a coordenação motora.

### 3.1.2 Cateterismo

Se uma criança não tem controle do xixi e do cocô, é preciso usar uma sonda (espécie de tubo pequeno) para esvaziar a bexiga e o intestino. Esse procedimento permite maior controle desses órgãos, possibilitando melhor qualidade de vida e autonomia para crianças e adolescentes.

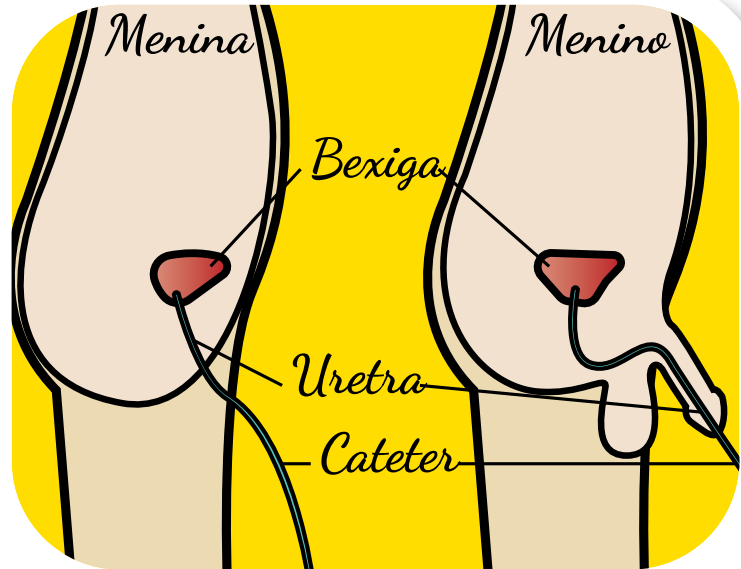
#### *Cuidados específicos necessários para realizar o cateterismo*

- Manter as unhas curtas.
- Retirar anéis, pulseiras e relógios.
- As toalhas utilizadas para a limpeza íntima das crianças devem ser trocadas a cada cateterismo, depois lavadas e passadas a ferro.
- Antes de iniciar o procedimento, deve-se reunir todos os materiais que serão utilizados para que fiquem ao alcance da pessoa que irá fazer o cateterismo. Observe:
  1. Água e sabão.
  2. Toalha para limpeza íntima.
  3. Gaze.
  4. Sonda de cateterismo de número indicado pela equipe de saúde.
  5. Lubrificante em gel ou sonda lubrificada de cateterismo com o número indicado pela equipe de saúde.
  6. Seringa de 20ml.

### 3.1.2.1 Para retirar o xixi

O cateterismo intermitente limpo pode ser feito de duas maneiras, a cada três horas:

- a) **Cateter via uretra** (abertura por onde sai a urina).
- b) **Cateter via estoma** (um canal implantado por uma cirurgia que liga a bexiga a um pequeno orifício aberto na altura da barriga).



*Cateterismo via uretra*

## *Cateterismo via uretra*

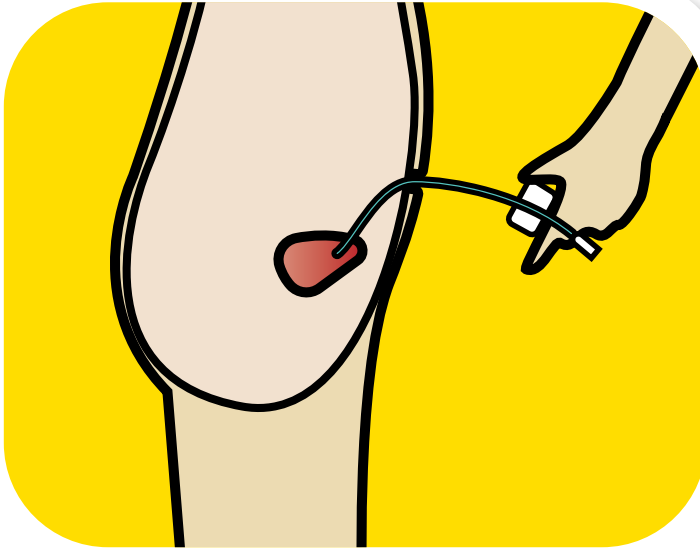
### **Passo a passo**

- Lavar bem as mãos com sabão em água corrente. Em seguida, utilizar álcool 70% com glicerina ou gel.
- Lavar com água e sabão o orifício de entrada da uretra. **Nos meninos**, puxar cuidadosamente a pele da ponta do pênis para trás a cada cateterismo. **Nas meninas**, abrir os pequenos lábios e identificar o canal da uretra para introduzir a sonda.
- Lubrificar 5cm da ponta da sonda utilizando gel e gaze.
- Introduzir a sonda lentamente na uretra até começar a sair urina.
- Após parar de sair urina, conectar a seringa de 20ml na ponta externa do cateter e aspirar o resíduo.
- Manter sempre próximo um recipiente descartável que irá receber a urina e, então, jogá-lo fora.
- Após o procedimento, lavar as mãos com água corrente e sabão.

## *Cateterismo via estoma (Mitrofanoff)*

### **Passo a passo**

- Lavar bem as mãos com sabão em água corrente. Em seguida, utilizar álcool 70% com glicerina ou gel.
- Lavar com água e sabão o orifício de entrada (Mitrofanoff).
- Lubrificar 5cm da ponta da sonda utilizando gel e gaze.
- Introduzir a sonda lentamente no estoma até começar a sair urina.
- Após parar de sair urina, conectar a seringa de 20ml na ponta externa da sonda e aspirar o resíduo.
- Manter sempre próximo um recipiente descartável que irá receber a urina e, então, jogá-lo fora.
- Após o procedimento, lavar as mãos com água corrente e sabão.



*Cateterismo via estoma (Mitrofanoff)*



*Técnica de lavagem/clister intestinal via Malone*

### *3.1.2.2 Para a limpeza intestinal*

#### **Técnica de lavagem/clister intestinal via Malone**

É semelhante ao cateterismo via estoma (Mitrofanoff), só que, em vez de o tubo ligar a pele do abdômen à bexiga, vai ligar ao intestino, permitindo que se faça a lavagem intestinal. O objetivo dessa técnica é esvaziar o cólon, que é uma parte do intestino grosso, administrando fluidos com uma sonda através do estoma (entrada na altura da barriga, feita por meio de cirurgia).

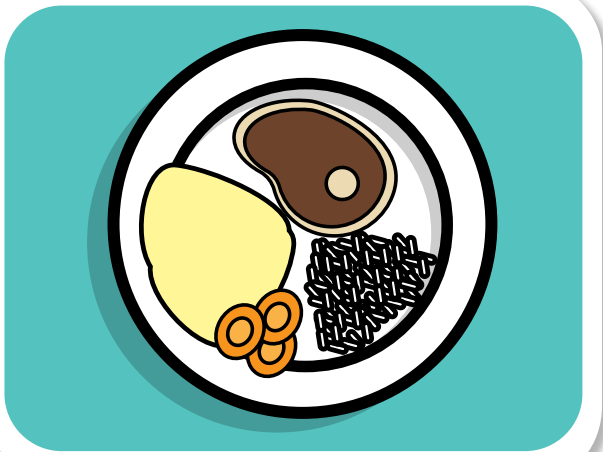
O cólon deve permanecer vazio até a próxima lavagem. A quantidade e o intervalo entre as lavagens precisam ser ajustados conforme indicação médica. O tempo para realizar a irrigação é de em média 30 minutos, podendo variar dependendo de quem a faz – pode ser um cuidador ou um familiar sozinho, ou com a ajuda da criança e até mesmo a criança sozinha. Lembrando que um dos objetivos da cirurgia é a independência do paciente, portanto é recomendável que a criança aprenda a fazer sozinha sempre que possível.

- Antes de iniciar o procedimento, separar o material necessário:

1. Água e sabão.
2. Sonda de cateterismo de número indicado pela equipe de saúde.
3. Gel lubrificante.
4. Equipo.
5. Soro e glicerina.
6. Gaze.

## **Passo a passo**

- Lavar bem as mãos com sabão em água corrente. Em seguida, utilizar álcool 70% com glicerina ou gel.
- Preparar a solução conforme orientação médica.
- Lavar novamente as mãos com sabão em água corrente. Na sequência, utilizar álcool 70% com glicerina ou gel.
- Posicionar o paciente:
  - bebê pode ficar deitado ou no colo. É importante que esteja usando fraldas;
  - criança que consegue utilizar o vaso sanitário pode sentar-se no vaso para iniciar o procedimento.
- Fazer higiene com água e sabão no estoma (Malone).
- Lubrificar 5cm da ponta da sonda utilizando gel e gaze.
- Introduzir a sonda lentamente no estoma, sem usar força. Se sentir resistência, pode-se torcer um pouco a sonda.
- Derramar ou injetar a solução na sonda. Geralmente 20 minutos são suficientes para o esvaziamento completo do intestino, porém cada criança é diferente e os ajustes devem ser feitos de forma individual.
- Após o procedimento, lavar bem as mãos com água corrente e sabão. Em seguida, utilizar álcool 70% com glicerina ou gel.



### *3.2 Orientações sobre alimentação*

Alimentar-se bem é importante para todas as pessoas. Quem tem mielomeningocele também precisa manter a alimentação saudável e equilibrada para crescer e desenvolver-se.

A mielomeningocele pode prejudicar o crescimento da criança ou causar sobrepeso. Por isso, a família precisa dar atenção especial à alimentação oferecida. Veja como são compostos os alimentos na ilustração a seguir:

## Prato ideal

Vitaminas e sais minerais

Frutas, verduras e legumes

Carboidratos

Arroz, batata e macarrão

Água

Proteínas

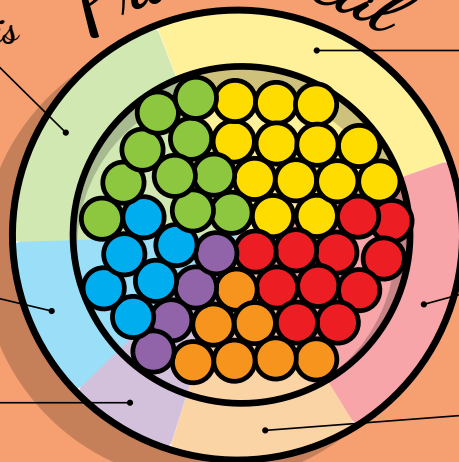
Leite e derivados,  
ovos e carne

Fibras

Frutas, verduras, grãos,  
nozes e amêndoas

Gorduras

Leite e derivados,  
carne e doces

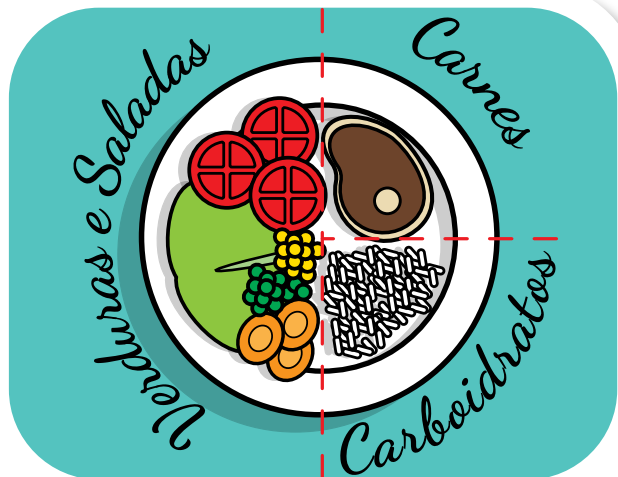


*Quem tem mielomeningocele também precisa manter a alimentação saudável e equilibrada para crescer e desenvolver-se.*

## *Dicas para uma alimentação saudável e controle do peso*

- A criança e o adolescente precisam fazer as cinco principais refeições diárias: café da manhã, lanche, almoço, lanche da tarde e jantar. É importante evitar comer entre elas.
- Começar as refeições pelas saladas e demais vegetais, diversificando as cores do seu prato para obter diferentes tipos de vitaminas e minerais.
- Preparar um prato colorido para garantir que a alimentação seja saudável.
- Consumir alimentos com bastante fibra, como os integrais, cereais em geral, vegetais e frutas. Eles deixam a criança com menos fome e ajudam no funcionamento do intestino.
- Mastigar bastante e devagar. Fazer as refeições com calma e em um lugar tranquilo.
- Colocar pouca comida no prato. Se achar necessário, servir-se novamente após 15 minutos, numa quantidade reduzida.
- Consumir verduras e legumes diariamente, preferivelmente temperados com limão, vinagre, pouco sal e pouco azeite.
- Usar água para matar a sede e não consumir bebidas calóricas, como refrigerantes ou sucos.
- Preferir a fruta inteira ou em pedaços em vez de suco, porque tem mais quantidade de fibra.
- Cortar da alimentação o refrigerante comum, os biscoitos (recheados, doces, achocolatados ou amanteigados), as balas doces e os chocolates.
- Reduzir a ingestão de gorduras, frituras de imersão (pastel, batata frita, bolinhos). Comê-las no máximo uma vez na semana.

- Restringir o uso de margarina, manteiga, carnes gordurosas, creme de leite e molhos cremosos.
- Utilizar leite desnatado ou semidesnatado.
- Limitar o consumo de *fast food* (pizza, sanduíches prontos) a uma vez na semana.



*Lembre-se sempre do modelo do prato: servindo-se da maior parte de vegetais e dividindo a outra parte entre carbohidratos e carnes.*

- Usar adoçante no lugar do açúcar em todas as situações em que isso for possível.
- Evitar utilizar molhos cremosos (molho branco ou molho de queijo) ao comer massas e carnes. Escolher molhos de tomate, com pouca gordura.

### *Dicas para quem prepara os alimentos*

- Nas receitas caseiras, procure trocar metade da farinha de trigo refinada por farinha integral.
- Utilize aveia e centeio nas preparações.
- Ofereça à criança um cardápio balanceado e diversificado, com cereais, massas, verduras, frutas, carnes e leite.
- É importante que os pais deem o exemplo de hábitos saudáveis tanto em relação à alimentação como na prática regular de atividade física.

### 3.3 Mantenha as mãos sempre limpas

Essa é uma maneira simples e eficaz de prevenir infecções, pois a maioria das doenças pode ser transmitida pelo contato manual. Por isso, utilize sempre o álcool 70% com glicerina ou gel antes dos cuidados com o paciente com mielomeningocele.

Se as mãos estiverem sujas, lave-as antes com água e sabão; em seguida, passe o álcool:

- Ao chegar ao Hospital.
- Antes e após as suas refeições.
- Antes e após auxiliar na alimentação do paciente.
- Antes e após ir ao banheiro ou auxiliar o paciente nesse ambiente.
- Antes e após trocar a fralda do paciente.
- Antes e após realizar o cateterismo para a retirada do xixi.
- Antes e após realizar a limpeza intestinal.

#### *Importante!*

Se o paciente receber visitas em casa, oriente o visitante para sempre higienizar as mãos antes de entrar em contato com a criança ou o adolescente. Caso esteja no ambiente hospitalar, sempre lembre o profissional de saúde de utilizar álcool 70% com glicerina ou gel nas mãos antes de qualquer cuidado com o paciente.

### 3.4 Como evitar quedas

Algumas atividades apresentam elevado risco de queda. É essencial ficar ainda mais atento durante:

- O banho.
- O transporte do paciente no colo ou na cadeira de rodas.
- A circulação em escadas ou rampas. Prefira sempre o elevador.

Outras dicas importantes:

- O local adequado para o paciente descansar é no berço ou na cama. Não durma com ele no colo. Se o menino ou a menina estiver internado(a) deixe as grades laterais do berço, cama ou maca sempre elevadas.
- Caso o paciente esteja internado, acompanhe-o durante todo o período em que estiver no Hospital. Se precisar sair do quarto, comunique a equipe de enfermagem e, para garantir a segurança da criança e do adolescente, sempre o acompanhe durante a circulação pela instituição. Também é importante não realizar brincadeiras agitadas e não usar o suporte de soro como brinquedo, pois ele é fundamental para a manutenção do cateter venoso.

*Caso ocorra queda,  
observe as orientações:*

- Não movimente o paciente e permaneça ao lado dele.
- Solicite a ajuda de alguém para chamar imediatamente um profissional de saúde.

## 4. Socialização

### 4.1 Na família

O processo de cuidar requer uma relação de solidariedade entre quem cuida e o paciente. A família e os profissionais de saúde precisam compreender as necessidades do paciente, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades e sua autonomia.

Os adultos vão dar colo quando a criança sentir-se triste, mas também vão precisar dizer “não” com firmeza quando o filho ou a filha fizer manha, birra ou quiser algo que lhe faça mal. Da mesma maneira que fariam com os outros filhos. Também devem estimular que a criança faça algumas coisas por ela mesma e cumpra suas obrigações, como fazer o dever de casa que vem da escola, respeitar os outros, respeitar o horário de dormir e de comer e também autocuidar-se.

No entanto, em alguns casos, a doença crônica pode afetar a capacidade da criança de cuidar-se e de realizar as atividades sozinha, tornando-se dependente do familiar ou do cuidador. O ato de cuidar exige da família mudanças no dia a dia. Os familiares ou cuidadores também têm de aprender tratamentos como cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele, uso de órteses, entre outros.

Assim como as crianças com mielomeningocele, as famílias também podem enfrentar dificuldades de convívio social com outros familiares, vizinhos e colegas de trabalho, podendo, às vezes, sentir cansaço físico e emocional por causa do cuidado diário com o paciente.

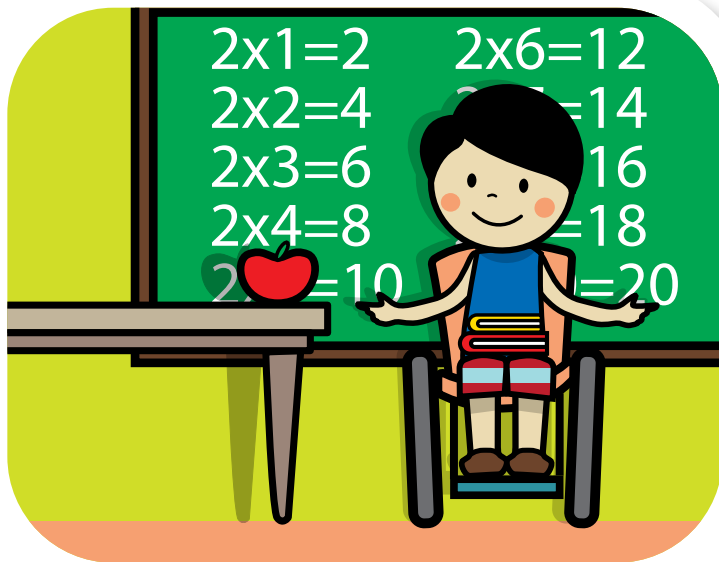


*A família e os profissionais de saúde precisam compreender as necessidades do paciente, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades e sua autonomia.*

## Recomendações aos pais

1. Viva um dia de cada vez e viva-o positivamente. Você não tem controle sobre o futuro, mas você tem controle sobre o hoje.
2. Nunca subestime o potencial do seu filho. Permita-o, incentive-o, espere que ele desenvolva o melhor de suas habilidades.
3. Descubra e permita que pessoas deem exemplos positivos. Pais e profissionais podem compartilhar com você as experiências deles, conselhos e apoio.
4. Forneça e esteja envolvido com os ambientes próprios para a educação e aprendizagem do seu filho desde a infância.

5. Tenha em mente os sentimentos e as necessidades do seu marido ou da sua mulher e de seus outros filhos. Lembre-os de que essa criança não tem mais do seu amor só porque ocupa mais do seu tempo.
  6. Responda apenas perante a sua consciência: então você vai ser capaz de responder ao seu filho. Você não precisa justificar suas ações para seus amigos ou para a sociedade.
  7. Seja honesto com seus sentimentos. Você não pode ser uma supermãe ou um superpai 24 horas por dia. Permita-se ter ciúme, raiva, piedade, frustração e depressão em pequenas quantidades sempre que necessário.
  8. Seja gentil com você mesmo. Não se concentre o tempo todo no que precisa ser feito. Lembre-se de olhar para o que você conseguiu fazer.
  9. Pare e cheire as rosas. Tire proveito do fato de que você ganhou uma oportunidade especial de apreciar os pequenos milagres da vida que talvez outros nem percebam.
  10. Mantenha e utilize o senso de humor. Morrer de rir pode evitar que você morra de estresse.
- Dicas retiradas da cartilha irlandesa de orientação aos pais: Spina Bifida Hydrocephalus Ireland (SBHI).



*A mielomeningocele é caracterizada como uma deficiência física, mas a criança também pode apresentar dificuldades para aprender.*

## 4.2 Na escola

A mielomeningocele é caracterizada como uma deficiência física, mas a criança também pode desenvolver, desde o nascimento, inúmeras sequelas e comprometimentos cognitivos (intelectuais). Ou seja, pode apresentar dificuldades para aprender.

A criança ou o adolescente com mielomeningocele tem de ir muito ao hospital e aos tratamentos de saúde em geral. Isso altera a rotina de estudos e pode trazer algumas mudanças emocionais. Podem surgir manifestações de tristeza, isolamento, desânimo, raiva, impaciência, entre outros sentimentos.

Os profissionais de educação, tanto da escola quanto do Hospital, devem apoiar para que o estudante ultrapasse essas barreiras. Há professores que trabalham dentro do hospital, ajudando o paciente em suas necessidades escolares no Programa de Escolarização Hospitalar. Quando a criança retorna para casa, mas ainda não pode frequentar a escola, deve ser solicitado o Atendimento Pedagógico Domiciliar.

### 4.3 Na comunidade

Existe um ditado que diz: “Para se educar uma criança é preciso toda uma comunidade.” Isso é bem verdadeiro, ainda mais para aquelas crianças que necessitam de cuidados e de atenção constantes.



Uma rede de apoio é o conjunto de pessoas e instituições que trabalham unidas para um mesmo fim. Uma ajuda a outra, uma complementa o trabalho da outra, e juntas conseguem oferecer acolhimento, atenção, estímulo, apoio e proteção.

Quem pode fazer parte dessa rede?

Pode ser uma pessoa da família: pai, mãe, tio, avó, cunhada. Pode ser uma vizinha, um vizinho, um amigo, uma diretora de escola, uma professora, um líder comunitário ou religioso, um grupo de jovens, uma organização social, um projeto do governo. Enfim, todos que estão presentes e próximos das crianças e podem dar sua contribuição para tornar a vida delas melhor.

Como e o que fazer para ajudar uma criança com doença crônica?

É possível fazer uma visita, ajudar no cuidado, promover uma festa ou incluí-la nas festas existentes. Organizar uma tarde de lazer ou um campeonato, um encontro artístico ou de habilidades na informática ou jogos recreativos. Ou apenas conversar, dar atenção, acolhimento e reconhecimento. Principalmente, fazer com que aquele pequeno cidadão ou cidadã cresça aprendendo que tem pessoas ao seu lado e que pode contar com elas. Pessoas que se preocupam, ocupam-se e se importam com ele ou ela.

O pertencimento a um grupo e a um lugar completa o processo de socialização saudável. Por isso, é importante desde cedo ir tecendo esses contatos e escrevendo essa história de ajuda mútua. Vamos lá juntar gente para formar um time de apoiadores!

## 5. Direitos da pessoa com mielomeningocele

A Constituição Federal e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) preveem uma série de direitos aos cidadãos, às crianças e aos adolescentes, e também aos que têm doenças crônicas. A seguir, alguns desses direitos.

### 5.1 Direito à saúde

Todas as pessoas que necessitem da rede de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS) devem cadastrar-se em uma UBS (Unidade Básica de Saúde) e assim garantir o seu direito de receber um atendimento integral de saúde. Isso também vale para a pessoa com mielomeningocele.

No caso das crianças e dos adolescentes, o atendimento integral significa o acompanhamento médico frequente com especialistas (urologistas, neurologistas, ortopedistas, entre outros), a realização

de cirurgias, a reabilitação e o fornecimento de materiais de apoio, como sondas uretrais para realização de cateterismo, além do soro fisiológico e equipamento de lavagem intestinal para os cuidados diários domiciliares.

### 5.2 Direito à educação

No Brasil, a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais no ensino regular é um direito assegurado na Constituição a todas as pessoas, independentemente de suas diferenças e necessidades. Os alunos com sequelas de mielomeningocele têm participado mais frequentemente das escolas regulares com vistas a um desenvolvimento educacional e social saudável.

Devido aos longos internamentos a que a criança

com mielomenigocele pode ser submetida, há professores que trabalham dentro dos hospitais desenvolvendo atividades educacionais junto ao paciente a partir do contato com a escola de origem. Trata-se do Programa de Escolarização Hospitalar.

Quando a criança retorna para casa, mas ainda não pode frequentar a escola, deve solicitar o Atendimento Pedagógico Domiciliar. Familiares devem conversar com os assistentes sociais para saber como requisitar esses direitos.

### *5.3 Direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)*

É um benefício que garante o pagamento de um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência que se enquadrem em alguns critérios.

Para solicitar o benefício, será preciso reunir a seguinte documentação e realizar o agendamento por telefone (135) ou pessoalmente em uma unidade do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS):

- Documentos do paciente: certidão de nascimento, RG ou CPF.
- Documentos dos familiares: RG e CPF, certidão de nascimento ou casamento.
- Comprovante de residência e de renda atualizado.
- No caso de guarda ou tutela, levar o documento expedido pela Vara da Infância da região.
- Laudo médico com CID (emitido nos últimos 30 dias).

Se na perícia realizada pelo INSS for reconhecido o atendimento aos critérios legais e normativos, será concedido o BPC.

Exigências para receber o benefício, segundo o site da Previdência Social ([www.previdencia.gov.br](http://www.previdencia.gov.br)):

- Possuir renda familiar de até um quarto do salário mínimo em vigor por pessoa do grupo familiar (incluindo o próprio requerente). Essa renda é avaliada considerando o salário do beneficiário, do(a) esposo(a) ou companheiro(a), dos pais, da madrasta ou do padrasto, dos irmãos solteiros, dos filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que residam na mesma casa.
- Não estar recebendo benefícios da Previdência Social.
- Pessoa com deficiência e contratada como aprendiz

poderá acumular, por apenas dois anos, o BPC/ LOAS e a remuneração do contrato de aprendiz. Após esse período, terá seu benefício suspenso.

- A pessoa com deficiência que retornar ao trabalho terá seu benefício suspenso.

O Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) trabalha com a defesa de direitos para assegurar respostas às necessidades individuais e coletivas da comunidade, auxiliando inclusive nas demandas referentes a benefícios sociais.

Caso a pessoa com deficiência tenha dificuldades ou dúvidas para a garantia de seus direitos, pode buscar o apoio do CRAS mais próximo da sua residência. Confira no site <http://mds.gov.br/assuntos/assistencia-social/unidades-de-atendimento/cras>.

## 6. Referência de atendimento especializado em mielomeningocele

### *Centro de Reabilitação e Convivência Pequeno Príncipe*

Parte do Complexo Pequeno Príncipe, o Centro de Reabilitação e Convivência Pequeno Príncipe (CRPP) oferece atendimento multidisciplinar para crianças e adolescentes com deficiências e síndromes raras. Alguns dos serviços de habilitação/reabilitação ofertados são: fisioterapia de solo e aquática, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, serviço social e atividades educacionais e de lazer.

Além disso, a unidade funciona como um centro de convivência para pacientes e familiares compartilharem experiências, conversas, alegrias e tristezas.

Conta, ainda, com o Laboratório Computadorizado de Marcha, ampliando as possibilidades de diagnóstico, oportunizando tratamentos mais assertivos a crianças e adolescentes com dificuldades para caminhar.

No CRPP é desenvolvido o Programa Appam (Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele), complementando a linha de cuidado do Hospital Pequeno Príncipe para essa doença. Além das terapias de reabilitação oferecidas para esse público, são disponibilizados mensalmente alguns materiais hospitalares necessários para o tratamento domiciliar, apoio na inclusão escolar por meio de orientações para as escolas, distribuição de manuais, bem como ações específicas para esse público.

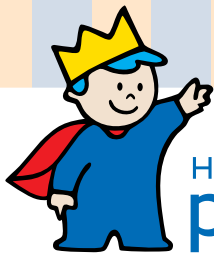
### *Serviço:*

Endereço: Rua José Fernandes Filho, 200 • Guatupê • São José dos Pinhais

### *Atendimento:*

De segunda a sexta, das 8h às 17h30  
Contato: (41) 3382-5298 • (41) 98884-1678





HOSPITAL  
pequeno PRÍNCIPE