

Mielomeningocele



O dia a dia, a visão dos especialistas
e o que devemos esperar do futuro.

Mielomeningocele



O dia a dia, a visão dos especialistas
e o que devemos esperar do futuro.

Organizadores

VALÉRIA RUEDA ELIAS SPERS
DANIELA GARBELLINI
ELIANE DE ASSIS SOUZA PENACHIM

Todos direitos reservados – é proibida a reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou qualquer meio. A violação dos direitos de autor (lei nº 9.610/98) É crime estabelecido pelo artigo 184 do código penal. Copyright © 2010 by Valéria Rueda Elias Spers

Revisão

Francisco Gothardi Elias

Colaboração

Regina Antonia Azanha

Produção Gráfica

OZONIO PROPAGANDA E MARKETING
Christian de Oliveira (Capa e Projeto Gráfico)
Juliano Cerchiaro, Fábio Lucena (editoração)
Wesley Lopes Honório (Copidesque)

Editora

Unigráfica Gráfica e Editora Ltda.

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Câmara Brasileira do Livro, São Paulo, Brasil

SPERS, Valéria Rueda Elias; Penachim, Eliane de Assis Souza; Garbellini, Daniela. (Orgs.) Mielomeningocele: o dia a dia, a visão dos especialistas e o que esperar do futuro/Valéria Rueda Elias Spers; Eliane de Assis Souza Penachim; Daniela Garbellini. Piracicaba: Unigráfica, 2011. 237p.; 21,5 cm.

ISBN 978-85-98942-16-2

1. Mielomeningocele. 2. Espinha bífida. 3. Abordagem Médica.
4. Abordagem Terapêutica. 5. Depoimentos de pais e mães. 6. Acessibilidade.

Fale com os autores: www.mielomeningocele.com.br

*Dedicamos esta obra a Sofia e Vinícius, filhos de Valéria;
Isabella e Arthur, filhos de Eliane; e Giulia, filha de Daniela,
e a todas as pessoas com necessidades especiais, seus pais,
familiares e especialistas que trabalham com eles.*

AGRADECIMENTO

Agradecemos a todos os profissionais que acreditaram na possibilidade de escrever um livro com o objetivo de facilitar o entendimento de uma patologia complexa como a Mielomeningocele. Além disto, dedicaram-se a ponto de sacrificar seus momentos de lazer e descanso para escrever os capítulos.

Agradecemos aos pais, mães e jovens que aceitaram nos ensinar, através dos seus depoimentos, como ver, lidar, aprender e sentir a Mielomeningocele.

Agradecemos a Regina Azanha que incentivou, gerenciou as solicitações aos autores e formou este livro; sem ela não conseguiríamos realizar esta obra.

Agradeço em especial a Eliane de Assis Souza Penachin que foi a primeira mãe com quem tive contato quando do nascimento de Sofia e me deu muita força e mostrou alegria e paixão pela vida, mesmo com diversidades e ajudou a esclarecer muitas coisas através de sua experiência diária com a Isabella. A Daniela Garbellini e Carlos Fornasari, que desde o primeiro dia da chegada da Sofia em casa estavam lá para ajudar com a fisioterapia, a caminhada dela e de todos que estavam envolvidos. Agradeço também a Sofia Elias Spers motivo do meu incentivo de todos os dias e Vinícius Elias Spers, grande impulsionador através de seu jeitinho de ser e a Eduardo Eugênio Spers pela força diária e companheirismo.

Agradeço a Maria Paulina, grande amiga sempre presente e a todos os nossos familiares que acompanharam e continuam a acompanhar nossa luta.

Agradeço ainda ao Dr. Gustavo Ebert, ao Dr. Djalma Motta, ao Dr. Antonio Ananias, Dr. Sergirson Freitas e a AACD, que foram os primeiros a nos ajudar com carinho, profissionalismo e dedicação.

Agradeço ao Dr. Decio Zylbersztajn e Rosmarie Eichhorn Zylbersztajn pela sensibilidade e grande generosidade pelas portas que foram abertas.

Agradecemos aos patrocinadores – inclusive os anônimos – desta obra, que possibilitaram a realização de um sonho.

Agradecemos a Ozônio Propaganda e Marketing, na pessoa do Osvaldo Luis Baptista, pois quando o projeto foi apresentado a ele, no mesmo instante marcou uma reunião com o *staff* da agência e tomou para si o desafio de fazer todo o trabalho de editoração, criação, busca de patrocínio e do lançamento do livro.

E, agradecemos ao Ser maior, Deus, que está dentro de nós e que a cada segundo nos mostra, nos ensina e permite o acesso a uma força que nem imaginamos ter.

Valéria Rueda Elias Spers

PREFÁCIO

A iniciativa de escrever um livro sobre MMC (Mielomeningocele) é muito bem vinda. Existem poucas informações disponíveis em português sobre a MMC. Certamente essas informações irão auxiliar os cuidadores e os profissionais da saúde que buscam conhecimento para ajudar esses seres especiais que tanto nos ensinam. A informação poderá ser útil também para despertar a necessidade de criação de centros multidisciplinares para o cuidado dessas crianças e disseminar a necessidade urgente de divulgar a prevenção dela, através do uso diário do ácido fólico para todas as mulheres em idade fértil.

Particularmente, eu aprendi muito com as famílias de crianças portadores de MMC, principalmente as mães. No ano de 2008 organizamos um evento sobre MMC na Unifesp (Universidade Federal de São Paulo), com apoio da Sonesp (Associação dos Neurocirurgiões do Estado de São Paulo). Nesse evento, a Eliana foi nossa convidada para contar as alegrias e barreiras encontradas quando a Isabella teve o diagnóstico de MMC intraútero. Nesses anos de convivência, em momento algum a família esmoreceu. O apoio do Pai Moacir e do irmão Arthur faz com que todos se realizem como seres humanos plenos todos os dias. Eles me lembram sempre que a “felicidade é uma decisão diária”. Ela está ligada aos grandes valores universais que são imutáveis através dos séculos: beleza, gratidão, ética, honestidade e amor ao próximo como a si mesmo.

A MMC é uma malformação complexa envolvendo comprometimento de vários sistemas do corpo humano. Além do envolvimento dos órgãos de eliminação fecal e urinária, a força muscular e sensibilidade ficam comprometidas abaixo do nível da malformação. Quanto mais alta (torácica) for a malformação, maior o comprometimento dos órgãos localizados abaixo dela. Nas MMC sacrais têm uma alta incidência de crianças que preservam as habilidades de caminhar. Todas as crianças portadoras de MMC deveriam ter o direito ao atendimento multidisciplinar num único espaço físico que envolve pediatria, neurocirurgia, urologia / nefrologia, ortopedia, fisioterapia / fisioterapia, psicologia e assistentes sociais e outros.

A Hidrocefalia pode estar associada à MMC em até 80% dos casos. Essa geralmente é tratada com DVP (derivação Ventrículo peritoneal). Uma Técnica mais moderna, Neuroendoscopia, é usada quando as válvulas deixam de funcionar e não estão associadas à infecção. Algumas dessas crianças poderão ficar “livres” das válvulas quando essas deixarem de funcionar e produzirem sintomas. Com a realização de um procedimento conhecido como 3ª ventriculostomia endoscópica, é realizada uma drenagem interna do liquor, quando a hidrocefalia é obstrutiva. Estudos em andamento são promissores, para saber se a 3ª ventriculostomia endoscópica poderá ser usada como 1ª opção no tratamento da hidrocefalia associadas à MMC.

Varias crianças desenvolvem distúrbios de aprendizagem, nem sempre bem caracterizados. É importante a participação da família, dos professores e da direção das escolas em fornecer apoio psicológico e psicopedagógico. Na Adolescência, fase crítica para todas as crianças, independentemente de ter necessidades especiais ou não, esse suporte familiar e escolar é ainda mais importante.

Outra mãe que me ensina muito é a Rita, mãe da Suellyn, operada por nossa equipe ao nascer. Ela foi a minha primeira paciente operada por nós de MMC que veio ao consultório com o namorado. Além de me mostrar a passagem do tempo, mostra que a alegria de viver é inata e cabe a cada um de nós buscá-la. Um excelente exemplo, que uso até hoje para conversar com as mães que me procuram ao saber que terão ou tem uma criança com MMC, foi me dado pela Rita. Nesse texto, a família embarcou para a Itália e um evento irreversível fez com que o avião aterrissasse na Holanda. A família, principalmente as mães, tem que decidir se irão sonhar sempre com que tinham planejado visitar na Itália ou se aprenderão a admirar as belezas do novo país que não estava no programa, no caso a Holanda.

Temos muito trabalho a fazer no Brasil. Ainda não conhecemos a real incidência da MMC. Enquanto não temos todos os dados, poderemos divulgar a prevenção da MMC através da ingestão diária de ácido fólico. Já foi um avanço o enriquecimento de algumas farinhas com ácido fólico (com grande contribuição da Sociedade Brasileira de Neurocirurgia / SBN - Departamento de Neurocirurgia Pediátrica), mas a quantidade é insuficiente para a prevenção. Outros produtos poderão ter esse enriquecimento como o sal, o açúcar, o café e outros mais. Enquanto não é obtida essa aprovação e implementação, resta prescrever o ácido fólico 5mg/dia 3 meses antes da concepção e três meses após a mesma. Claro que essas orientações só valém para as gestações planejadas, que ainda são minoria em nosso meio.

A vida terrena é muito breve, fazer dela uma opção de aprendizado é uma escolha diária. Transformar, transmutar as dificuldades em fonte de inspiração e realização é sinal de inteligência e discernimento. Ao longo dos anos aprendemos que ao cuidar do próximo, também nos sentimos cuidados. Ao amar o próximo, também estaremos nos sentindo amados.

Dra. Nelci Zanon Collange - CRM / SP 79662

Neurocirurgiã Pediátrica com especialização na França, Mestre e Doutora em Neurocirurgia pela Unifesp, Neurocirurgiã da Unifesp/HSP e médica responsável pela Neurocirurgia Pediátrica do Hospital Nossa Senhora de Lourdes/SP

APRESENTAÇÃO

Os capítulos seguintes que você terá o prazer de ler em “Mielomeningocele: O dia a dia, a visão dos especialistas e o que devemos esperar do futuro” nasceram do desejo dos organizadores em proporcionar uma visão diferente de um problema médico altamente complexo e, por vezes incapacitante, nos pacientes portadores de Mielomeningocele.

Muito já se escreveu e ainda tem sido publicado sobre esta doença, por diversas áreas de especialidades médicas e por profissionais de várias áreas da saúde que assistem a estes pacientes. Entretanto, parecia que faltava algo, uma obra que fosse mais simples sem jamais ser superficial, que fosse extremamente científica sem deixar de ser uma leitura agradável e com a preocupação marcante de que leigos pudessem aproveitar a experiência destes profissionais para conhecer melhor a doença e utilizar tais conhecimentos em benefício do próprio paciente e de sua família. Enfim, a grande preocupação da obra era de tornar a abordagem mais “humana”.

Os especialistas aqui reunidos acumularam, ao longo de anos de dedicação, experiência impar nesta patologia e, juntamente com pais de pacientes e o relato de portadores de Mielomeningocele produziram uma obra única como jamais havia sido publicada.

Por este motivo o livro tem a pretensão de se tornar um guia prático, no qual tanto leigos quanto profissionais de saúde, interessados no problema, possam encontrar respostas ou soluções para eventos que permeiam o DIA A DIA de quem convive com esta doença.

Esperamos que esta obra possa realmente preencher esta lacuna e tornar-se um guia de grande utilidade. Afinal, ela foi elaborada com muito carinho.

*Dr. Djalma Pereira Mota
Ortopedista especialista em Coluna*

SUMÁRIO

PARTE I

ASPECTOS MÉDICOS: AS ESPECIALIDADES MÉDICAS ENVOLVIDAS E AS VISÕES

Capítulo 1 – Diagnóstico pré-natal de Mielomeningocele

Dr. Kleber Cursino de Andrade | Dr. Marcelo Luís Nomura | Dr. Ricardo Barini

Dr. Emilio Francisco Marucci | Malim Ciurcio 25

Capítulo 2 – Mielomeningocele – aspectos neurológicos de uma doença multidisciplinar

Dr. Gustavo Ebert 39

Capítulo 3 – A importância da investigação e seguimento urológicos

Dr. Segirson de Freitas Junior 51

Prof. Dr. Márcio Lopes Miranda 51

Capítulo 4 – A ortopedia

Dr. Michael Siqueira | Dr. Davi Moshe Leopold Lopes | Dr. Alexandre Zuccon 67

Dr. Fernando Farcetta Jr. | Dr. Francisco Viollante Jr. 67

Capítulo 5 – Comentários de outros especialistas

A pediatria

Dr. Antonio Ananias Filho 81

A genética

Dr. Maurício Takeshi Sakata | Dra. Denise Pontes Cavalcanti 84

A anestesia no recém-nascido com Mielomeningocele

Dr. Alexandre Alberto Fontana Ferraz 87

PARTE II

ASPECTOS TERAPÊUTICOS: APRESENTAÇÃO DOS ASPECTOS TERAPÊUTICOS

Capítulo 6 – A fisioterapia neurológica

Profa. Ms. Daniela Garbellini 97

Capítulo 7 – Órteses em Mielomeningocele

Prof. José André Carvalho 113

Capítulo 8 – A fisioterapia uroginecológica

Prof. Dr. Carlos Alberto Fornasari | Ft. Mariana Silva Piacentini 143

Capítulo 9 – A importância da nutrição durante a gestação do bebê e da criança

Bruna Lopes Cassano | Maria Aparecida de Mello Gurgel 157

Capítulo 10 – Reações psicológicas dos pais diante do filho “especial”	
Dra. Gisleine Vaz S. de Freitas.....	169
Capítulo 11 – Aspectos relevantes da atuação fonoaudiológica na Mielomeningocele	
Eliane de Assis Souza Penachim.....	177
Capítulo 12 – Terapia ocupacional em Mielomeningocele	
Silvana Vieira R. da S. Martins – Terapeuta Ocupacional.....	187

PARTE III

O DIA A DIA DA PATOLOGIA: RELATOS DE MÃES E PAIS

Relato 1 – Lúcia	
Mãe da Fernanda.....	199
Relato 2 – Silvana	
Mãe da Vitória.....	201
Relato 3 – Tarciso	
Pai da Vitória.....	204
Relato 4 – Cássia	
Mãe do Rafael.....	205
Relato 5 – Moacir	
Pai da Isabella.....	207
Relato 6 – Eliane	
Mãe da Isabella.....	209
Relato 7 – Beatriz	
Mãe do Yago.....	210
Relato 8 – Valéria	
Mãe da Sofia.....	212
Relato 9 – Eduardo	
Pai da Sofia.....	219
Relato 10 – Elizabeth	
Mãe do Flavio.....	220
Relato 11 – Jocimara	
Mãe do Pedro.....	222

PARTE IV

ACESSIBILIDADE: TRABALHO E ABRANGÊNCIA

Capítulo 13 – O Movimento de luta pela cidadania das pessoas com deficiência – O Centro de Vida Independente de Campinas	
Vinícius Garcia.....	229

SOBRE OS AUTORES

Dr. Alexandre Alberto Fontana Ferraz

Anestesiologista da Santa Casa de Piracicaba-SP. Título superior e de especialista pela Sociedade Brasileira de Anestesiologia. Corresponsável pelo Centro de Ensino e Treinamento em Anestesiologia da PUC-SP, Campus Sorocaba – SP.

Dr. Alexandre Zuccon

Médico ortopedista da clínica de Mielomeningocele da AACD. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT) e da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP).

Dr. Antonio Ananias Filho

Graduado em Medicina com Especialização em Pediatria e Neonatologia pela Unesp – Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho – Botucatu/SP. Instrutor do Curso de reanimação neonatal da Sociedade Brasileira de Pediatria. Atua na UTI neonatal da Santa Casa de Piracicaba, enfermaria e berçário da respectiva instituição. Atua como médico pediatra geral no ambulatório da Prefeitura de Piracicaba (Posto de Saúde) e em Consultório particular como Neonatologista e Pediatra Geral.

Bruna Lopes Cassano

Possui graduação em Fisioterapia pela Universidade Metodista de Piracicaba.

Prof. Dr. Carlos Alberto Fornasari

Graduação e Mestrado em Fisioterapia pela Universidade Federal de São Carlos, Mestrado em Educação pela Universidade Metodista de Piracicaba, e doutorado em Biologia Patologia Bucodental pela Universidade Estadual de Campinas. Atualmente é Doutor II da Universidade Metodista de Piracicaba e autônomo. Tem experiência na área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, com ênfase em Fisioterapia. Atuando principalmente nos seguintes temas: Eletromiografia, Músculo Romboide Maior e Menor, Postura.

Profa. Ms. Daniela Garbellini

Graduação em Fisioterapia pela Universidade de São Paulo, aprimoramento profissional com bolsa Fundap pela Unicamp e Mestrado em Fisioterapia pela Universidade Federal de São Carlos. Atua

como professora da Universidade Metodista de Piracicaba. Tem experiência na área de Fisioterapia em Neurologia Infantil, com ênfase em Avaliação e Intervenção nos Distúrbios Neurosensorimotores, atuando em fisioterapia, em pediatria baseada no conceito neurevolutivo, integração sensorial e conceitos de terapia manual.

Dr. Davi Moshe Leopold Lopes

Professor Substituto da Universidade Federal do Ceará (UFCE). Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT) e da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP).

Dra. Denise Pontes Cavalcanti

Livre docente na Unicamp, pós-doutorado pela Università Del Sacro Cuore Policlinico A Gemelli, USC, Itália, doutorado em Ciências Médicas pela Unicamp, mestrado em Ciências Biológicas (Genética) pela USP/SP, graduada na Universidade Federal da Paraíba, UFPB.

Dr. Djalma Pereira Mota

Graduação em Medicina pela Universidade de Mogi das Cruzes, Residência Médica no Hospital Municipal Dr. Carmino Caricchio em São Paulo/SP, Pós-Graduação em Coluna Vertebral pela Universidade de Minnesota (EUA). Atuou como chefe da Clínica de Escolioses da Associação de Assistência a Criança Deficiente. Atua como Ortopedista da Clínica de Especialidades Pediátricas do Hospital Israelita Albert Einstein. Área de atuação – Ortopedia, Ortopedia Pediátrica, Coluna Vertebral.

Eliane de Assis Souza Penachim

Fonoaudióloga graduada pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (Puccamp), Especialização no Conceito Neuro Evolutivo Bobath, Integração Sensorial, Fame – Funcionalidade, Avaliação, Movimento, Estímulo: (Standard). Atua como Fonoaudióloga Clínica na Equipe de Reabilitação Terezinha Ikeda Shibuta em Campinas desde 1998.

Dr. Emilio Francisco Marucci

Especialista em Ginecologia e Obstetrícia pela Tego e Especialista em Ecografia pelo Colégio Brasileiro de Radiologia. Professor doutor Assistente do Departamento de Tocoginecologia do CAISM – Unicamp. Médico Chefe da Sessão Técnica de Ecografia do Departamento de Tocoginecologia do CAISM – Unicamp. Membro do Radium Instituto de Oncologia da área de Ginecologia e Mastologia.

Dr. Fernando Farcetta Jr

Médico Ortopedista da Casa da Esperança de Santo André e Médico ortopedista da AACD – Clínica de Paralisia Cerebral e da Clínica de Poliomielite. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT) e da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP).

Dr. Francisco Hélio Viollante Jr.

Médico do Grupo de Fixadores Externos da AACD, Fellowship in Rubin Institute for Advanced Orthopaedics – Sinai Hospital of Baltimore e Observership in Scottish Rite Hospital for Children. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT), da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP) e do Comitê Asami de Fixadores Externos da SBOT.

Dra. Gisleine Vaz S. de Freitas

Psicóloga pela Puccamp, Mestrado e Doutorado na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, na área de Saúde Mental. Atua com prevenção primária em Saúde Mental e como professora universitária na UNIMEP nas disciplinas sobre Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem, Psicologia Hospitalar e supervisiona estágio na área de Psicologia Escolar em espaços educativos não formais, no caso programas de saúde da família.

Dr. Gustavo Ebert (Neurologia / Neurocirurgia)

Graduação em Medicina pela UFJF-MG, Residência em Neurocirurgia no Hospital Santa Marcelina- SP, Especialista pela Associação Médica Brasileira. Atua no Hospital dos Fornecedores de Cana de Piracicaba desde 2001.

Prof. José André Carvalho

Graduação em Fisioterapia, Especialização em Fisioterapia Neurológica, Atua como professor na disciplina de Prótese e Órtese desde 1995, Autor dos livros Amputações de membros inferiores & Órteses: Um recurso terapêutico complementar. Protesista e Ortesista, Diretor do IPO – Instituto de Prótese e Órtese e Membro da ISPO – International Society of Prosthetics and Orthotics.

Dr. Kleber Cursino de Andrade

Graduação em Medicina, residência médica e mestrado pelo Departamento de Tocoginecologia da FCM – Unicamp. Especialista em Medicina Fetal pela Febrasgo. Médico assistente do Departamento de Tocoginecologia da Universidade Estadual de Campinas e da Sessão Técnica de Ecografia do Departamento de Tocoginecologia do CAISM – Unicamp. Membro-fundador do Instituto de Medicina Materno-Fetal de Campinas (<http://www.immf.med.br>), membro titular do Colégio Brasileiro de Radiologia, sócio-fundador do Medical Center Diagnose – Campinas/SP, membro titular da Sociedade Brasileira de Endometriose e Cirurgia minimamente invasiva, membro da “The Fetal Medicine Foundation”.

Malim Ciurcio

Ensino Médio concomitante ao Técnico de Enfermagem – Cotuca – Colégio Técnico de Campinas / Unicamp. Graduação em Publicidade e Propaganda pela Puccamp – 1996. Atua como Design, ilustrando e criando na área médica e da saúde.

Dr. Marcelo Luís Nomura

Graduação em Medicina, residência médica, mestrado e doutorado pelo departamento de Tocoginecologia da FCM – Unicamp, Especialista em Medicina Fetal pela Febrasgo. Membro da Comissão Nacional de Gestação de Alto Risco da Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo) e membro-fundador do Instituto de Medicina Materno-Fetal de Campinas ([http:// www.immf.med.br](http://www.immf.med.br)). Médico assistente do departamento de Tocoginecologia da Universidade Estadual de Campinas e Chefe do Ambulatório de Pré-Natal de Alto Risco da Maternidade de Campinas – Secretaria Municipal de Saúde. Experiência na área de Obstetrícia, com ênfase em Saúde Materno-Infantil, atuando principalmente nas áreas de gravidez de alto risco, complicações da gestação, prematuridade e medicina fetal.

Dr. Márcio Lopes Miranda

Graduação em Medicina pela Faculdade de Medicina de Marília, Residência Médica em Cirurgia Geral. Residência Médica em Cirurgia Pediátrica, Mestrado em Cirurgia e Doutorado em Cirurgia pela Universidade Estadual de Campinas. Possui Título de Especialista pela Sociedade Brasileira de Cirurgia Pediátrica, Membro Titular do Colégio Brasileiro de Cirurgiões. Atualmente é médico assistente da Disciplina de Cirurgia Pediátrica da Universidade Estadual de Campinas, cirurgião pediátrico do Hospital Municipal Dr. Mário Gatti e Diretor Clínico e Cirurgião pediátrico do Centro Infantil Boldrini. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Cirurgia Pediátrica, atuando principalmente nos seguintes temas: Cirurgia Pediátrica, Cirurgia Pediátrica Genitourinária, Oncologia, medicina fetal e laparoscopia.

Maria Aparecida de Mello Gurgel

Formada em Nutrição pela Universidade de Mogi das Cruzes em 1980, especialista em Administração Hospitalar. Nutricionista do Município de Piracicaba – atua na área clínica desde 1980.

Mariana Silva Piacentini

Possui graduação em Fisioterapia pela Universidade Metodista de Piracicaba. Atua em clínica principalmente nas áreas: Uroginecologia, Saúde da Mulher, Uropediatria e Uroneuropediatria e RPG

Dr. Maurício Takeshi Sakata

Mestrando em genética, especialista em genética e graduação pela Universidade Estadual de Campinas.

Dr. Michael Siqueira

Médico ortopedista pediátrico do Centro de Reabilitação de Piracicaba. Membro titular da Sociedade Brasileira de Ortopedia (SBOT), da Sociedade Brasileira de Ortopedia Pediátrica (SBOP) e do Comitê Asami de Fixadores Externos da SBOT.

Dra. Nelci Zanon Collange

Graduação em Medicina pela Universidade de Caxias do Sul. Residência Médica em Neurocirurgia no Rio de Janeiro. Especialização em Neurocirurgia Pediátrica na França. Mestrado em Medicina (Neurocirurgia) e doutorado em Medicina (Neurocirurgia) pela Universidade Federal de São Paulo. Atualmente é Médica Neurocirurgiã da Universidade Federal de São Paulo. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Neurocirurgia, atuando principalmente nos seguintes temas: Malformações congênitas como hidrocefalia, encefaloceles, cistos aracnóides, cranioestenoses e disrafismos; Traumatismos cranianos, traumatismos raquimedulares e tumores do sistema nervoso central em crianças. Entre as novas tecnologias incluídas no arsenal terapêutico de algumas destas patologias está o uso da Neuroendoscopia.

Dr. Ricardo Barini

Graduação em Medicina, residência médica, mestrado, doutorado e livre-docência pelo Departamento de Tocoginecologia da FCM - Unicamp, Especialista em Ginecologia e Obstetrícia pela Tego e Pós-doutorado no Finch University of Health Sciences The Chicago Medical School. Atua no Departamento de Tocoginecologia da FCM - Unicamp na pesquisa e desenvolvimento nas áreas de cirurgia fetal e neonatal, estudo das alterações morfológicas fetais (diagnóstico por imagem, citogenético e biomolecular), identificação do DNA Rh D no plasma materno, estudo das mutações no gene da MTHFR em trissomias fetais, identificação do DNA Rh D no plasma materno, imunologia, aborto, infertilidade, trombofilias hereditárias e adquiridas no aborto e na infertilidade, dismorfologia clínica. Ministra aulas na pós-graduação as disciplinas de Ultrassonografia em Ginecologia e Obstetrícia, Medicina Fetal, Semiologia e Propedêutica e Atenção Integral à Saúde da Mulher I no Departamento de Tocoginecologia da FCM - Unicamp.

Dr. Segirson de Freitas Junior

Graduado pela Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Campinas - Unicamp, Residência Médica em Cirurgia Geral e Cirurgia Pediátrica pela Unicamp, Mestrado em Cirurgia pela Unicamp, Título de Especialista em Cirurgia Pediátrica pela Associação Médica Brasileira. Atua em Piracicaba nos Hospitais: Santa Casa, Unimed, Fornecedores de Cana, no Ambulatório de Cirurgia Pediátrica do Centro de Especialidades da Secretaria Municipal de Saúde, e em consultório particular.

Silvana Vieira Rodrigues da Silva Martins

Graduação em Terapia Ocupacional pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (Puccamp), Especialização no Método Neuroevolutivo- Bobath, Integração Sensorial, Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva- Método Kabat, FAME - Funcionalidade, Avaliação, Movimento e Estímulo (Standard). Atuou como Terapeuta Ocupacional responsável pelo Curso de Capacitação de Professores da Rede Pública Municipal de Campinas/SP, com o Tema: Como observar e atuar em crianças com disfunções Neuropsicomotoras (DNPM). Atua como Terapeuta Ocupacional da Equipe de Reabilitação Terezinha I. Shibuta, em Campinas desde 1.982.

Vinícius Garcia

Doutorando em Economia Social e do Trabalho, no Instituto de Economia, na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Mestre em Desenvolvimento Econômico – Área: Economia Social e Trabalho, no Instituto de Economia, na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Graduado em Ciências Econômicas, no Instituto de Economia, na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Fundador do CVI/Campinas – Centro de Vida Independente de Campinas – uma ONG de e para pessoas com deficiência, criada em dezembro de 1997. Atualmente, é presidente da ONG para o biênio 2007-2009. Conselheiro no Conselho Municipal de Direitos da Pessoa com Deficiência (CMPD) entre 2002 e 2006. Continua como membro das Comissões de Legislação e Trabalho/Emprego do CMPD. Colaborador do Instituto de Pesquisas Eldorado no projeto de capacitação profissional de pessoas com deficiência na área de tecnologia.

Parte I



ASPECTOS MÉDICOS AS ESPECIALIDADES MÉDICAS ENVOLVIDAS E AS VISÕES



1. Diagnóstico pré-natal de Mielomeningocele

Dr. Kleber Cursino de Andrade

Dr. Marcelo Luís Nomura

Dr. Ricardo Barini

Dr. Emilio Francisco Marucci

Malim Ciurcio

2. Mielomeningocele – aspectos neurológicos de uma doença multidisciplinar

Dr. Gustavo Ebert

3. A importância da investigação e seguimento urológicos

Dr. Segirson de Freitas Junior

Prof. Dr. Márcio Lopes Miranda

4. A ortopedia

Dr. Michael Siqueira

Dr. Davi Moshe Leopold Lopes

Dr. Alexandre Zuccon

Dr. Fernando Farcetta Jr.

Dr. Francisco Viollante Jr.

5. Comentários de outros especialistas

A pediatria

Dr. Antonio Ananias Filho

A genética

Dr. Maurício Takeshi Sakata

Dra. Denise Pontes Cavalcanti

6 – A anestesia no recém-nascido com Mielomeningocele

Dr. Alexandre Alberto Fontana Ferraz

APRESENTAÇÃO

O que é Mielomeningocele? Segundo a definição utilizada nos descritores da saúde (DeCS) é uma hérniação congênita ou raramente adquirida dos tecidos meníngeos e da medula espinhal, devido a defeito ósseo na coluna vertebral. Esta definição será amplamente detalhada nos capítulos a seguir.

Mas a chegada de um filho com Mielomeningocele é um evento que possui múltiplas faces e que desta forma, deve ser contemplada de maneira multiprofissional e interdisciplinar.

A primeira parte deste projeto maior, MIELOMENINGOCELE: O dia a dia, a visão dos especialistas e o que devemos esperar do futuro, obra, que em seu conjunto, ao abordar o tema Mielomeningocele, enfocará o trabalho multiprofissional, ao incluir profissionais de diversas áreas, cujas abordagens proporcionarão uma visão mais global do indivíduo com Mielomeningocele ao longo de seu desenvolvimento, considerando, além de aspectos inerentes ao próprio indivíduo, sua relação com o ambiente e a interação com a sociedade.

Os capítulos desta primeira parte têm como objetivo ser um referencial didático aos alunos dos cursos de graduação e profissionais que se encontram em constante necessidade de aprendizado. Também se pretende uma obra cuja linguagem direta seja um referencial para pais de crianças com Mielomeningocele e as possíveis especialidades médicas que estas pessoas possam necessitar ao longo do caminho.

O primeiro capítulo versa sobre diagnóstico pré-natal de Mielomeningocele e pretende introduzir o leitor a este universo complexo da Mielomeningocele a partir do início. O segundo capítulo trata dos aspectos neurológicos e informa sobre as possíveis consequências desta malformação, trazendo registros sobre incidência, possíveis etiologias e patogenias, bem como alterações associadas à visão de quem realiza o processo de reparo cirúrgico. O terceiro capítulo, que fala da importância da investigação e seguimento urológicos, abordará a disfunção do trato urinário nos pacientes com Mielomeningocele. Durante os primeiros meses de vida, esta disfunção é silenciosa, em alguns casos evidenciados por infecções urinárias recorrentes.

O quarto capítulo, sobre aspectos ortopédicos da criança com Mielomeningocele, ajuda a esclarecer sobre as diversas deformidades que podem acometer os pacientes com Mielomeningocele durante o seu desenvolvimento, bem como informa sobre possíveis tratamentos.

E o quinto capítulo traz comentários de outros especialistas e pretende sedimentar a idéia central deste livro: a necessidade do acompanhamento multiprofissional dos pacientes com Mielomeningocele. Assim, a partir da visão da Pediatria, da Genética e da Anestesiologia, este capítulo abordará aspectos cotidianos inerentes ao desenvolvimento infantil, como consultas ao pediatra até aspectos específicos aos pacientes com Mielomeningocele, como aconselhamento genético e alergia ao látex.

1 Diagnóstico pré-natal de Mielomeningocele

Dr. Kleber Cursino de Andrade | Dr. Marcelo Luís Nomura | Dr. Ricardo Barini
Dr. Emilio Francisco Marucci | Malim Ciurcio

As colunas vertebral e espinhal iniciam sua formação por volta do 19º dia pós-concepção. O tubo neural se fecha na linha média progressivamente, em cinco pontos distintos de forma não sincronizados, até o 29º dia. Esse modelo, explica como é possível a ocorrência de defeitos de fechamento na coluna em diversas localizações. No entanto sua morfologia só pode ser estudada por meio do ultrassom após a 11ª semana com sondas endocavitárias (transvaginal), (Fig. 1 e 2).

Para serem detectas alterações da coluna precocemente, é necessário que o exame seja realizado em centros especializados e dedicados à medicina materno-fetal, podendo diagnosticar até 98% dos defeitos da coluna.



Fig. 1: Ultrassom de uma gestação inicial onde a coluna é visibilizada em toda a sua extensão



Fig. 2: Ultrassom de feto com 28 semanas visibilizando toda a coluna até a região sacral, nota-se os corpos vertebrais dispostos corretamente.

Embora exista um grupo de risco, é uma patologia multifatorial devido à variedade de genes e fatores ambientais envolvidos. Por isso, o rastreamento pré-natal utilizando o ultrassom deve ser feito de forma sistemática pelos profissionais que se propõem ao estudo da dismorfologia fetal. Sua frequência pode variar amplamente em diferentes etnias. No entanto, uma anamnese criteriosa, considerando os antecedentes familiares e as condições da gestação em curso, podem orientar o examinador na procura deste defeito congênito. Tabela 1:

População	Incidência 1.000 nascidos
Antecedentes Maternos	
Incidência geral	1.4 – 1.6
Gestante com amniocentese devido à idade acima de 35 anos	1.5 – 3.0
Gestante com diabetes	20
Uso de ácido valproico no início da gestação	10 – 20
Antecedentes Familiares	
Um irmão acometido	15 – 30
Dois irmãos acometidos	57
Primo de primeiro grau acometido	10
Irmão com defeito severo da coluna como cifose, escoliose ou outros defeitos	15 – 30
Irmão com teratoma sacrococcígeo	10 – 20

Estima-se que um entre 700 ou 800 nascidos terão defeito de fechamento aberto da coluna vertebral. Quando é isolado, cerca de 15% dos fetos terão alterações cromossômicas e quando associado a outras anomalias esta incidência sobe para 25%. A trissomia do cromossomo 18 é a mais comum, seguida das trissomias dos cromossomos 13 e 21 e das triploidias. Como uma parte dos fetos acometidos evolui para óbito fetal ou aborto espontâneos, a incidência intraútero é maior.

A medula, no ultrassom, tem uma textura hipocóide, tubular, diminuindo seu diâmetro à medida que avança no canal medular em direção a coluna lombar (Fig. 3, 4, 5 e 6).

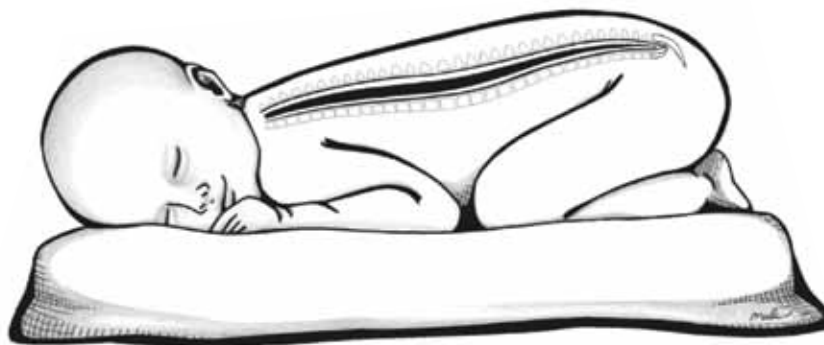


Fig. 3: Desenho representando a coluna bem formada diminuindo seu diâmetro no sentido caudal



Fig. 4: Ultrassom de uma coluna lombar, onde são visibilizados os corpos vertebrais anteriores e posteriores com a medula no centro



Fig. 5: Ultrassom da coluna, na transição lombossacral, onde se visibiliza os corpos vertebrais o final do cone medular e a cauda equina.



Fig. 6: Ultrassom apresentando um corte transversal da coluna onde são visibilizados os núcleos de ossificação posterior e anterior da coluna, com a medula no centro.

Os corpos vertebrais normais têm uma disposição triangular e o afastamento dos corpos vertebrais posteriores dão origem ao defeito congênito conhecido como espinha bífida. Geralmente a lesão envolve a coluna vertebral e a medula espinal. Quando acomete somente os corpos vertebrais, sem envolvimento da medula, trata-se de espinha bífida fechada ou oculta (Fig. 7).

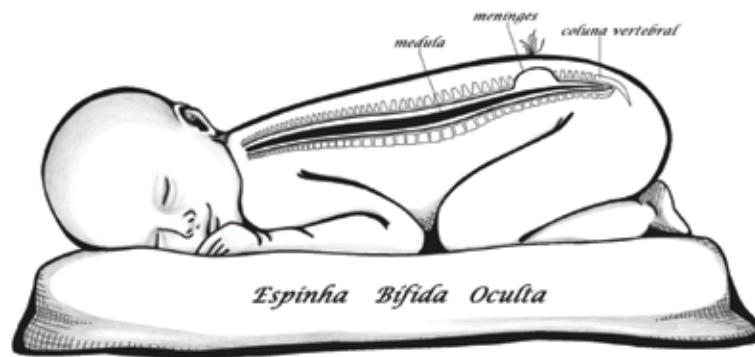


Fig. 7: Representação de um defeito oculto do fechamento da coluna com pelos na pele.

Nestes casos o diagnóstico pré-natal é muito raro e ao nascimento pode se suspeitar deste defeito devido à presença de pigmentação na pele com sardas, pelos e até lipomas subcutâneos. Ao exame clínico também pode ser palpado um alargamento na coluna ao nível da lesão.

Quando a espinha bífida está associada a uma lesão cística, há um envolvimento da medula espinal. Se houver apenas imagem cística sem envolver a medula ou raízes nervosas será denominada: meningocele. Esta condição é verificada em 10% dos casos. A pele recobre a meningocele, mas pode estar atrofica, expondo a meninge ao líquido amniótico. Neste caso a medula está íntegra sem lesões. Estes fetos apresentam um excelente prognóstico praticamente sem comprometimento neurológico (Fig. 8).

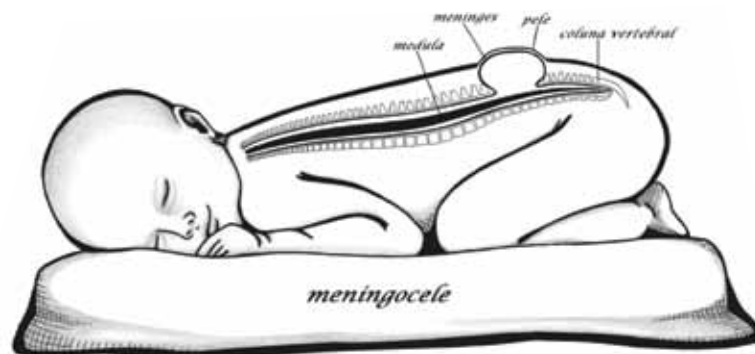


Fig. 8: Desenho representando meningocele, sem envolver a medula ou cauda equina, recoberto por pele.

Nos casos em que a medula ou raízes nervosas estão envolvidas, trata-se de Mielomeningocele (Fig. 9).



Fig. 9: Desenho representando espinha bifida aberta envolvendo a estruturas da medula, Mielomeningocele

Esta situação está presente em 90% dos casos. O cone medular no feto ocupa todo o canal espinal e se estende até o final da coluna lombar. Com o desenvolvimento, os corpos vertebrais crescem mais que o cone medular. No adulto o cone medular chega até L1 ou L2 e uma lesão em L3 atinge apenas raízes nervosas. Em fetos, mesmo lesões mais baixas, podem comprometer a medula, com repercussões neurológicas mais graves. Quanto mais alto o nível da lesão, maiores serão as sequelas neurológicas. O nível superior do comprometimento medular define o prognóstico motor, e quanto mais baixo este nível, menor o risco de déficits motores graves. Em casos de lesões restritas à região sacral, aproximadamente 70% dos pacientes conseguem deambular, com ou sem o auxílio de órteses. Em casos de lesões lombares altas, acima de L3, a possibilidade de deambulação é remota (Selber e Dias, 1998; Peralta e cols, 2003) e é improvável nas lesões torácicas. De maneira geral, o comprometimento de função esfinteriana vesical e anal acontece virtualmente em 100% dos casos, comprometimento este compatível com convivência social normal dos acometidos.

Diante de uma lesão, o ultrassonografista ou o radiologista deve definir a altura da lesão (Fig. 10).



Fig. 10: Ultrassom da coluna de um feto de 30 semanas onde é identificado o nível dos corpos vertebrais. Acima da S1 é visibilizado o osso íliaco.

O local de maior prevalência de lesão é na região tóraco-lombar baixa (85% dos casos) estendendo-se até o sacro, seguida da coluna torácica (10%) e da região cervical (5%) (Fig. 11, 12 e 13).



Fig. 11: *Ultrassom apresentando uma falha na formação da coluna na sua porção caudal (lombossacral).*



Fig. 12: *Ultrassom apresentando uma lesão cística em continuidade com a coluna lombar contendo tecido medular.*



Fig. 13: *Ultrassom apresentando uma lesão cística em continuidade com a coluna lombar contendo tecido medular.*

É preciso muita atenção, pois, em algumas situações a coluna pode estar comprometida em mais de uma posição no seu eixo axial, uma vez que existem cinco pontos de fechamento assíncronos. Existem ainda situações mais raras; em uma delas a coluna pode estar totalmente aberta, chamada de raquiesquise e envolver até o calvário chamada craniorraquiquise. Ambas as situações são letais para o feto. Outra situação rara é a localização das meningoceles anteriores que podem ser altas com extrusão das meninges pela cavidade oral, torácica e mesmo pélvica. Estas meningoceles trazem maior dificuldade diagnóstica. Nas pélvicas há inclusive possibilidade de diagnóstico diferencial com cistos de ovário em fetos femininos ou cistos de outras estruturas (útero, renal etc.) (Fig. 14).



Fig. 14: Feto apresentando um cisto retro-peritoneal, em íntimo contato com a coluna

Como há um defeito no fechamento do canal medular, há perda de líquido cefalorraquidiano, que normalmente circula dentro de um sistema fechado. As consequências são inevitáveis, o rombencéfalo não se expande, a fossa posterior tem suas dimensões reduzidas e o cerebelo, IV ventrículo e o bulbo podem ser deslocados para baixo, através do forame magno para canal cervical superior. O cerebelo herniado fica menor e achatado apresentando-se ao ultrassom como o sinal da “banana” (Fig. 15, 16 e 17).



Fig. 15: Desenho da direita representando cérebro normal com ventrículos laterais de dimensões adequadas e cerebelo na fossa posterior. Desenho da esquerda representando dilatação dos ventrículos laterais, abaulamento da frente e herniação do cerebelo através do forame Mágno (Arnold-Chiari tipo II).



Fig. 16: *Ultrassom do pólo cefálico de um feto com cerebello em sua posição e morfologia habituais*



Fig. 17: *Ultrassom do pólo cefálico de um feto com Mielomeningocele, apresentando a herniação do cerebello através do forame magno em direção ao canal medular, obstruindo o sistema de drenagem do liquor. Os ventrículos laterais estão dilatados com plexo coróide pendente.*

Inicialmente como a pressão está diminuída pode ocorrer deformação dos ossos frontais do crânio tornando-os côncavos, que na ultrassonografia se torna o sinal do limão (Fig. 18). Esta deformação pode ser revertida com a calcificação do calvário aumentando sua resistência à pressão líquórica ou devido ao aumento progressivo da pressão interna causado pela obstrução do canal medular na fossa posterior pela herniação do cerebello. A herniação do cerebello associada à Mielomeningocele é conhecida como má-formação de Arnold-Chiari tipo II, que está presente na grande maioria das crianças afetadas por espinha Beni da aberta. Outro achado ultrassonográfico são os pés tortos devido a uma falha do desenvolvimento muscular, da força ou até uma limitação dos movimentos (Fig. 18 e 19).

Os defeitos da coluna levam a perda da inervação do músculo paraespinal dorsal e a tração exercida pelos músculos tóracoabdominal anterior e intercostal, deforma a coluna lateralmente, explicando o achado frequente de escoliose ao ultrassom (Fig. 20).



Fig. 18: *Ultrassom de um feto normal com o pé alinhado com o eixo da perna, sem desvios.*



Fig. 19: *Ultrassom de um feto apresentando um desvio medial no pé (pé torto).*



Fig. 20: *Ultrassom de um feto com um desvio lateral da coluna (escoliose)*

A sensibilidade dos achados cranianos na identificação de espinha bífida aberta é muito alta, cerca de 99%. É preciso lembrar que 1% a 2% dos fetos normais podem apresentar o sinal do limão, porém, os sinais cerebelares são praticamente confirmatórios da presença de Mielomeningocele.

A ventriculomegalia pode estar presente em 80% dos casos, no entanto, o comprometimento no desenvolvimento intelectual acontece somente em casos mais graves, principalmente quando há macrocrania e quando a relação entre o diâmetro do átrio ventricular e o diâmetro do hemisfério é maior do que 75% (Peralta e cols, 2003). Alguns autores acreditam que a necessidade de derivação ventricular e a ocorrência de complicações (obstruções, infecções) são mais determinantes que os achados antenatais (McLone e cols, 1982). Para fetos com lesões lombares baixas e sacrais, o risco de necessitar de derivação está em torno de 68% (Bruner & Tulipan, 2005) e próximo a 100% nas lesões lombares altas e torácicas.

Atualmente acredita-se que a ventriculomegalia faz parte do espectro de alterações difusas do sistema nervoso central, observadas na espinha bífida e na má-formação de Arnold-Chiari. Portanto a ventriculomegalia pode ser sinal de anomalias de desenvolvimento dos hemisférios cerebrais e não ser causada somente pela herniação cerebelar e obstrução da drenagem líquórica (Bannister e cols, 1998) (Fig. 21 a 25).



Fig. 21: Ultrassom do pólo cefálico de um feto normal, a medida do ventrículo lateral está normal com plexo coróide no seu interior de aspecto normal.

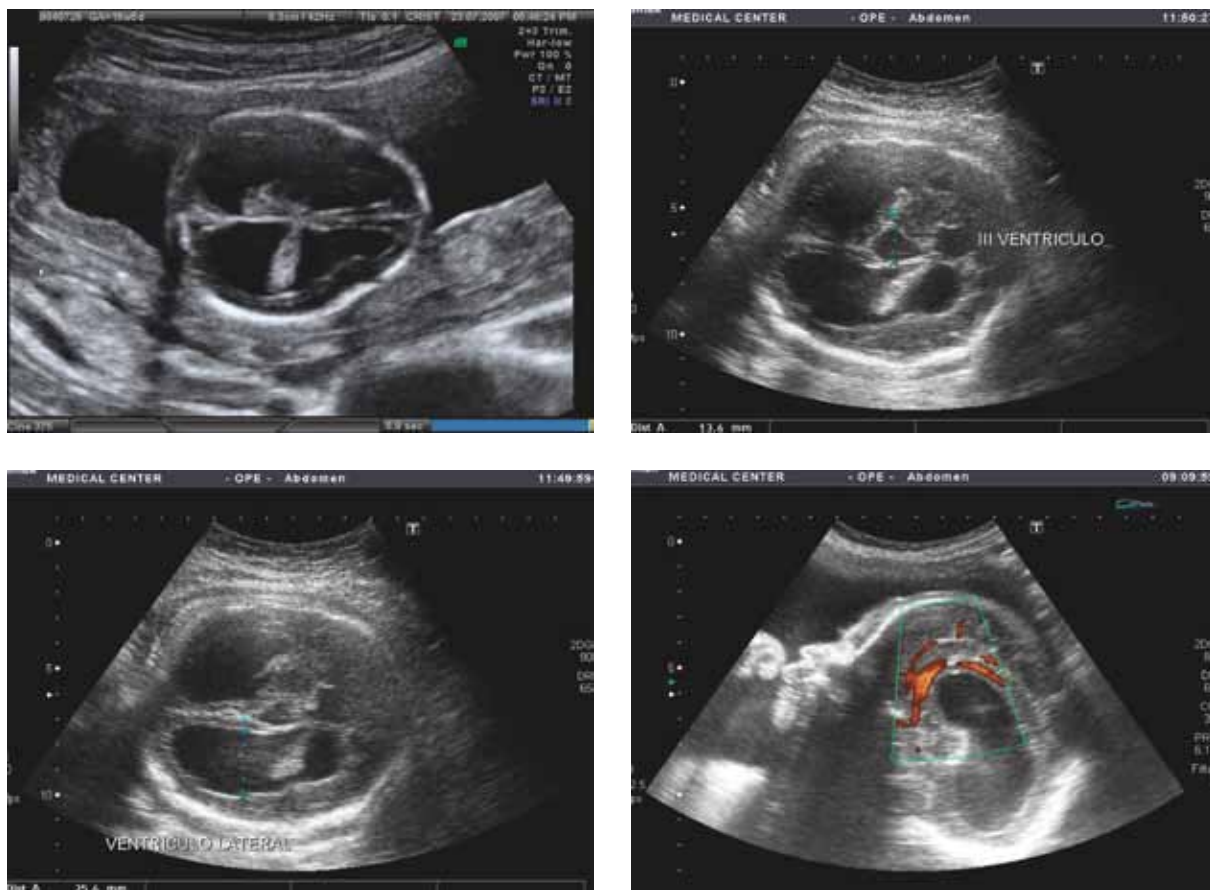


Fig. 22 a 25: Ultrassom de fetos com dilatações dos ventrículos laterais e do terceiro ventrículo, todos com defeito de fechamento do tubo neural e com Arnold-Chiari tipo II.

Mais recentemente a ressonância magnética (RM) vem sendo incorporada ao arsenal de diagnóstico pré-natal e tem papel importante no detalhamento anatômico de lesões do SNC. Em relação aos disrafismos espinhais, alguns autores mostram que a RM pode evidenciar anomalias adicionais da medula espinhal em até 10% dos casos (von Koch e cols, 2005; Kölbl e cols, 2001).

A RM também permite avaliar a presença de anomalias do SNC frequentemente associadas e que dificilmente são vistas por meio da ultrassonografia, como heterotopia nodular periventricular, displasia cerebelar, diastematomielia e siringohidromielia (Glenn & Barkovich, 2006).

O risco de recorrência é de cerca de 1,5-2% (Bianchi et al., 2000). Há estudos demonstrando a redução significativa do risco de defeitos de fechamento do tubo neural com a administração materna de ácido fólico pré-concepcional (Riever, 1994; Botto et al., 2005). Em mulheres com antecedente de fetos acometidos a dose mínima periconcepcional de ácido fólico deve ser de 4 mg ao dia, 3 meses antes da concepção até o final do terceiro mês de gravidez. Os defeitos de fechamento do tubo neural também podem estar associados a mutações dos genes do metabolismo do ácido fólico, em particular as mutações C677T e A1298 do gene da metilenotetrahidrofolato redutase, que também podem aumentar o risco de trombose vascular (trombofilia).



A correção cirúrgica intraútero, embora possível tecnicamente, ainda é controversa. Está em curso, nos Estados Unidos, um estudo randomizado onde se está comparando a evolução dos fetos operados intraútero com os recém-nascidos operados imediatamente após o nascimento. Os resultados deste amplo estudo devem ser divulgados em um futuro próximo, inclusive as complicações maternas relacionadas a esta cirurgia. Até que este estudo seja divulgado a grande maioria dos serviços de medicina fetal pelo mundo suspenderam esta intervenção.

Aos profissionais que se dedicam ao diagnóstico pré-natal, compete: identificar as lesões precocemente, estabelecer o nível e sua extensão, assim como verificar a concomitância de outras anomalias. Identificada a gestante com esta alteração, deve-se encaminhá-la para um serviço multidisciplinar para que o atendimento integrado possa ser oferecido ainda durante o decorrer do pré-natal.

Referências bibliográficas

- Blass HG, E.-N. S. (2000). The detection of spina bifida before 10 weeks using two- and three-dimensional ultrasound. *Ultrasound obstret Gynecoll*, 16:25.
- Bogart MH, P. M. (1987). Abnormal maternal serum chorionic gonadotropin levels in pregnancies with fetal chromosome abnormalities. *Prenat Diagn*, 623-630.
- Boothby M. R. K. (2007). An usual vulval lesion in an HIV-infected woman. *Int J STD AIDS*, 18(3): 218-9.
- Boyd PA, W. D. (2000). Evaluation of the prenatal diagnosis of neuronal tube defects by fetal ultrasonographic examination in different centres across Europe. *J Med Screen*, 7:169.
- Brambati B. Macintosh MCM, T. B. (1993). Low maternal serum levels of pregnancy associated plasma protein A (PAPP-A) in the first trimester in association with abnormal fetal karyotype. *Br J Obstet Gynaecol*, 324-326.
- Brock DJH, S. R. (1972). Alpha-fetoprotein in the antenatal diagnosis of anencephaly and spina bifida. *Lancet*, 765-767.
- Carrick JA, K. G. (1998). Low second trimester maternal serum unconjugated oestriol in pregnancies with Down syndrome. *Br J Obstet Gynaecol*, 330-333.
- CJ, B., RB, G., & RA, F. (1995). Prenatally detected fetal myelomeningocele: Is karyotype analysis warranted? *Radiology*.
- Cockle HS, W. N. (1987). Estimating a woman's risk of having a pregnancy with Down's syndrome using her age and serum alpha-fetoprotein level. *Br J Obstet Gynecol*, 387-402.
- Congenital anomalies of spine. In: BARKOVICH AJ. *Pediatric Neuroimaging*. 4.ed. Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins, 2005.
- Currie, C., Hurrelmann, K., Settertobult, W., Smith, R., & Tood, J. (2000). Health and health behavior among young people. HEPCA series: World Health Organization.

- Filly RA, C. P. (1993). Alpha-fetoprotein screening programs: what every obstetric sonologist should know. *Radiology*, 188:1.
- Findlay & GM, M. F. (1940). Recurrent traumatic herpes. *Lancet*, 1:259.
- Garne E, L. M. (2005). Prenatal diagnosis of severe structural congenital malformations in Europe. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 25:6.
- Ghi T, P. G. (2006). Prenatal diagnosis of open and closed spina bifida. *Ultrasound Obstet Gynecol*, 28:899.
- Grandjean H, L. D. (1999). The performance of routine ultrasonographic screening of pregnancies in the Eurofetus study. *Am J Obstet Gynecol*, 181:446.
- K, S., & Aitken DA, C. J. (1994). First trimester biochemical screening for trisomy 21: the role of free beta HCG, alpha fetoprotein and pregnancy associated plasma protein A. *Ann Clin Biochem*, 447-454.
- Kaufman RH, F. E. (1985). The carbon dioxide laser in the treatment of vulvar disease. *Clin Obstet Gynecol*, 28(1), 220-9.
- Kollias SS, B. W. (1993). Cystic malformations of the posterior fossa: differential diagnosis clarified through embryologic analysis. *Radiographics*, 13:1211.
- Luthy DA, W. t. (1991). Cesarean section before the onset of labor and subsequent motor function in infants with meningomyelocele diagnosed antenatally. *N Engl J Med*, 324:662.
- Manickasinghan SP, H. T. (1996). Modulation of Langerhans cell phenotype, migration and maturation and by agents known to cause herpes simplex virus reactivation in a mouse model. *Clin Exp Immunol*, 106 (2), 304-11.
- Mosunjac M, P. J. (2009). Genital perianal herpes simulation neoplasia in patients with AIDS. *AIDS Patient Care STDS*, 23 (3): 153-8.
- MS, B. (1982). Treating viral venereal infections with the CO2 laser. *J Reprod Med*, 27 (12), 737-42.
- NC, M. (1977). Epidemiology of central nervous system malformations. (B. G. Vinken PJ, Ed.) Amsterdam: Elsevier.
- Nicolaidis KH, C. S. (1986). Ultrasound screening of spina bifida: cranial and cerebellar signs. *Lancet*, 2:72.
- Palomaki GE, H. J. (1995). Risk-based prenatal screening for trisomy 18 using maternal serum alpha-fetoprotein, unconjugated oestriol human chorionic gonadotropin. *Prenat Diagn*, 713-723.
- Pilu G, R. R. (1988). Subnormal cerebellum in fetuses with spina bifida. *Am J Obstet Gynecol*, 158:1052.
- Pollara G. K. R. (2004). The host response to herpes simplex virus infection. *Curr Opin Infect Dis*, 17(3), 199-203.

- Prevention, C. O. (2008). Tobacco use among students age 13-15 years - Sri Lanka, 1999-2007. *CUBS study*, 545-9.
- R., R. M. (1997). Saturated phenols as a local anesthetic for manual dermabrasion. *Dermatol Surg*, 23, 187-89.
- Schut L. P. F. (1977). Occult spinal dysraphism. *McLaurin RL*, 349-368.
- Shurtleff DB, L. /. (1994). The outcome of fetal myelomeningocele brought to term. *Eur J Pediatr Surg*, 4(suppl 1):25.
- Sprecher E, B. Y. (1987). Herpes simplex type I pathogenicity in footpad and ear skin of mice depends on Langerhans cell density mouse genetics and virus strain. *J Virol*, 61, 2515-22.
- Totori-Donati P, r. A. (2000). Spina dysraphism: a review of neuroradiological features with embryological correlations and proposal for a new classification. *Neuroradiology*, 42:471.
- Wald, & Kennard, H. M. (1977). *J of Med*, 181-246.
- Wald NJ, C. H. (1977). Maternal serum-alpha-fetoprotein measurement in antenatal screening for anencephaly and spina bifida in early pregnancy. *Lancet*, 1323-1332.
- Yudin MH, K. R. (2008). Progressive hypertrophic genital herpes in an HIV-infected woman despite immune recovery on antiretroviral therapy. *Infect Dis Obstet Gynecol*, 2008:592532.

2 Mielomeningocele – aspectos neurológicos de uma doença multidisciplinar

Dr. Gustavo Ebert

Definições

A Mielomeningocele (MMC) é um tipo de defeito de fechamento do tubo neural (DTN).

Os DTN incluem tanto o desenvolvimento inadequado do neuroporo anterior ou anencefalia como do neuroporo posterior ou disrafismo espinhal. Disrafismo espinhal por sua vez é dividido em spina bífida aberta e oculta. Spina bífida aberta pode ser ou não cística.

A MMC é afecção do tipo spina bífida aberta cística o que quer dizer defeito de fechamento do tubo neural exposto (sem cobertura de tecido cutâneo), envolto por tecido meníngeo também malformado e conteúdo liquórico. É o defeito congênito mais comum do sistema nervoso central^{1,13}

A MMC ocorre precocemente na gestação durante a formação do tubo neural primitivo, ainda na terceira semana. Logo após a fase de gastrulação a placa neural inicia processo extensivo de dobra sobre si mesma e fusão, dando origem à goteira e ao tubo neural, respectivamente, para, logo em seguida ser coberta por tecido mesenquimal. O fechamento do tubo neural inicia-se na região cervical e progride tanto cranial quanto caudal a partir deste ponto. A MMC ocorre quando há uma falha de fechamento do tubo neural, com consequente exposição de tecido denominado placode. No placode identificamos uma depressão central que corresponde ao canal central medular. As raízes ventrais saem medialmente enquanto as raízes dorsais mais lateralmente do placode. Tecido nervoso viável pode estar presente tanto distalmente ao placode quanto nas raízes relacionadas ao mesmo, o que deve ser levado em conta no manejo cirúrgico desta afecção.

Epidemiologia

Nos EUA a MMC vem caindo em incidência desde a década de 1980, quando se estimava 1-2 casos para cada 1000 nascidos vivos, para atuais 0,44/1000 nasc. Tal fato deve-se em parte ao conhecimento e aplicação de medidas preventivas com utilização de folatos pré e trans-gestacional, bem como aconselhamento genético. Contribuiu também para a queda um aumento na terminação da gestação ante ao diagnóstico ainda pré-natal precoce.¹

Não há estatística precisa no Brasil, mas estima-se em torno de 1-2/1000 nascimentos vivos. A distribuição geográfica também influencia, sendo mais frequente na Europa não continental (Reino Unido), bem como racial, mais comum entre brancos do que orientais ou negros. Há discreto predomínio no sexo feminino em relação ao masculino (0,57 a 0,71%).¹



Interessante notar que a migração de indivíduos do Reino Unido para outros locais não reduziu a incidência de MMC nessa população e de seus descendentes.

No mundo a incidência de MMC varia entre 0,1 e 12,5/1000 nasc. vivos, respectivamente negros e celtas.

Etiologia

A MMC é de causa ainda não totalmente conhecida, atribuindo-se tanto a fatores genéticos quanto ambientais (principalmente metabólicas). Nota-se incidência maior em famílias de mães e pais que já tenham crianças com MMC e de parentes próximos com nascimentos de MMC. Entre as causas ambientais a deficiência materna de folato (encontrado na natureza em vísceras de animais, leguminosas de folhas verdes e perde suas propriedades ao cozimento) é atribuída como importante fator. O mecanismo pelo qual tal deficiência influencia no DTN é mal compreendido. Sabemos que o folato é importante na hematopoiese e no funcionamento adequado gastrointestinal e neurológico, além de influenciar o metabolismo da homocisteína em metionina, a partir de estimulação enzimática. A redução dos níveis de homocisteína seria importante fator de proteção ao desenvolvimento fetal normal. Não só uma suposta redução no nível sérico deste como a deficiência de utilizá-lo adequadamente por defeitos enzimáticos (5,10-metilenotetrahidrofolato redutase) foram observadas, o que torna difícil determinar nível sérico ideal de folato na prática clínica preventiva.

A partir de estudos realizados desde a década de 1960 notou-se queda no número de nascimentos com MMC em mulheres consideradas de risco da ordem de 70% com suplementação de folato no primeiro mês pré-gestacional e durante a gestação.¹

Outros fatores importantes de risco são a utilização de determinados medicamentos como carbamazepina e ácido valproico (ambos reduzem o nível sérico de folato), diabetes mellitus I, tabagismo, obesidade (> 110 kg), exposição a pesticidas, solventes, radiação e agentes anestésicos.

Ante ao exposto recomenda-se reposição de folato na seguinte maneira:

- Mulheres em idade fértil (sem fatores de risco): 0,4mg/dia
- Mulheres grávidas (sem fatores de risco): 0,6mg/dia
- Lactentes: 0,5mg/dia
- Mulheres em grupo de risco (relacionados acima): 4mg/dia pré-gestacional e gestacional.

Patogenia

Algumas hipóteses são sustentadas por estudos em laboratório com embriões de galinha na qual se supõe que o DTN levaria a extravasamento liquórico com conseqüente redução no desenvolvimento ventricular. A falta da distensão do tecido nervoso provocada pela pressão liquórica promove uma série de possíveis alterações como agenesia parcial ou total do corpo caloso, massa intermédia alargada, polimicrogiria, e heterotopias de massa cinzenta. No tronco cerebral podem-se observar anormalidades de núcleos intrínsecos, “kinking” do bulbo e alterações tectais. Alterações mesodérmicas levam a um mau desenvolvimento craniano com fossa posterior de pequeno volume, clivus curto, forame magno alargado, tentório e tórçula com implantação baixa, incisura

tentorial ampla e consequente herniação cerebelar para baixo e para cima a que damos o nome de Malformação de Chiari do tipo II^{1,10}

A teoria dos dois insultos para explicação da deficiência neurológica pós-natal refere-se ao primeiro insulto como o próprio defeito de fechamento e um segundo insulto provocado no ambiente intrauterino, devido aos movimentos fetais e consequente trauma e à ação do líquido amniótico sobre o tecido nervoso exposto, cada vez mais concentrado de substâncias irritativas como a uréia.

As alterações mais frequentemente associadas são a malformação de Chiari tipo II, Hidrocefalia (em até 90% dos casos), tanto comunicante quanto obstrutiva, Hidrosseringomielia (40-80% dos casos), geralmente não progressiva, medula ancorada, além de alterações relacionadas como cifose e escoliose, alterações ortopédicas e urovesicais.^{1,13} Disrafismo oculto pode estar presente. Hidrocefalia é menos frequentes na MMC cervical (em torno de 50% dos casos).³

Diagnóstico pré-natal

Alfa-feto proteína materna: dosada no sangue materno idealmente entre 16 e 18 semanas de gestação (podendo estender-se entre 14 e 21 semanas). É positivo em 75% dos casos de DTN e apenas 3% das gestações normais quando 2.5x maior que o valor basal. Sua titularidade também pode ser usada como fator de risco e gravidade da lesão. Qualquer valor acima de 1.5x deve indicar realização de ultrassonografia de alta resolução além de ser possível sua repetição. Valores constantes ou em redução em amostras sequenciais praticamente eliminam a chance de DTNs. Causas de falso positivo incluem idade gestacional errada, múltiplas gestações e morte fetal. Valores acima de 3x com ultrassom normal deve-se considerar repetir ultrassom.

Ultrassonografia de alta resolução: a sensibilidade chega próxima a 100% dos casos tão precocemente quanto em 10 a 12 semanas de gestação, porém a identificação correta do nível pode estar equivocada em até 40%. Hidrocefalia e Chiari podem também ser facilmente visualizadas. A primeira em 80% dos casos a partir de alteração do formato craniano, com protrusão da região frontal (sinal do limão) e a última em 93% dos casos, com observação do cerebelo rechaçado na superfície do tentório devido à redução volumétrica da fossa posterior (sinal da banana).

Amniocentese: realizada após alterações nos dois exames citados acima sem certeza diagnóstica. Podem ser dosadas a alfa-feto proteína e acetilcolinesterase (Ache), sendo esta última mais específica para DTNs devido ao seu extravasamento do liquor fetal para o líquido amniótico. A elevação de ambas as substâncias geram diagnóstico correto em 99% dos casos, e falso positivo em apenas 0,34%. Devido à alta resolução dos aparelhos de ultrassom e novas tecnologias como a ressonância magnética, este método deve ser cada vez menos utilizado ao longo do tempo. Deve-se considerar ainda que, por tratar-se de método invasivo, é dotado de riscos tanto para a mãe como, principalmente para o feto.

Ressonância Magnética: podemos lançar mão atualmente já a partir de 23 semanas de gestação, sem acrescentar morbidade à mãe e com grande definição de imagem e diagnóstico de todo complexo patológico que envolve a MMC, ainda no período fetal, na qual observamos detalhes do DTN e de suas consequências como o Chiari e a Hidrocefalia. Há ainda pequena margem de erro em relação à determinação correta do nível da MMC.

Prognóstico

A sobrevida acima de dois anos é superior a 95%.

10 a 15% morrem antes de completar seis anos de vida.

Na ocorrência cervical, embora rara, praticamente não há déficits neurológicos, porém nota-se maior relação com malformação de Chiari, seringomielia, diastematomyelia e lipomielo-meningocele.

A respeito do prognóstico motor lesões com nível L3 permitem ficar de pé; L4-L5 conseguem deambular com algum auxílio.

Até os 10 anos 60% das crianças possuem marcha, 26% não deambulam e 15% conseguem deambular com algum auxílio apenas em domicílio.

Durante a adolescência há nítido declínio na deambulação social (até 17% de queda) decorrente em parte do maior peso corporal em relação à força funcional presente ou decorrente de ancoramento medular.

Quanto à continência urinária apenas 6 a 17% dos pacientes são continentemente. Continência social com medicamentos e cateterismos está presente em 85% dos casos. A continência fecal social pode ser atingida em até 86% dos pacientes.

A inteligência a partir do teste de QI é normal em 85% dos casos com hidrocefalia adequadamente controlada. Os fatores que mais contribuem para a queda de QI são o número de infecções e revisões de “shunts” realizadas.

Avaliação pré-natal e pós-natal imediata

Parto: preferencialmente cesárea eletiva após maturação pulmonar e antes de início do trabalho de parto.

Cuidados pós-natais: envolver o placode em solução salina estéril, mantendo decúbito ventral ou lateral, cuidados com normotermia e normovolemia e avaliação de outras anomalias presentes como cardíacas, genitourinárias, gástricas (menos de 1% dos pacientes com MMC).

Antibiótico profilático: idealmente iniciado após coleta de liquor presente para análise e mantido até 24h após o fechamento cirúrgico.

Avaliação Neurológica: o nível sensitivo é definido por exame iniciado de distal para proximal, observando alterações de face do neonato;

O nível motor é definido de proximal para distal, iniciando-se acima do nível sensitivo definido previamente até o último movimento voluntário (ou tônus muscular contra resistência) observado.

L1-3: flexão do quadril, extensão dos joelhos e pés calvos;

L2-4: adução e flexão do quadril, extensão dos joelhos e pés invertidos;

L5-S2: além de movimentos do quadril, flexão e extensão dos joelhos e pés dorsifletidos;

Estigmas cutâneos presentes como hemangiomas ou hipertricose sugerem disrafismos ocul-tos associados.

Exames complementares: ultrassom transfontanelar é indicado para avaliação de hidrocefalia, ainda que microcefalia relativa possa estar presente devido ao próprio DTN; Tomografia computadorizada (CT) do crânio ou ressonância magnética (RNM) podem ser reservadas para o pós-fechamento; RX coluna está indicado se houver cifoesciose importante ao exame físico. Laringoscopia deve ser realizada caso haja estridor laríngeo, sinais de apneia ou disfagia, devido risco de morte súbita por complicações consequentes ao Chiari II.^{1,10,13}

A avaliação do cirurgião pediátrico deve ocorrer o mais precocemente possível, preferencialmente logo após o nascimento. Tal medida baseia-se na prevenção de complicações como a infecção urinária ou lesão renal decorrente de resíduo vesical, além distúrbios intestinais como incontinência fecal ou formação de fecalomas, os quais podem tornar-se problemas complexos para o paciente. A orientação quanto à higiene e esvaziamento vesical e retal à equipe de enfermagem e pais e cuidadores é de grande importância na prevenção de tais acontecimentos.



Fotografia de MMC. Notar o Placode central de tecido nervoso envolto por tecido malformado e bolsa de conteúdo líquido (gentilmente cedida por Dra. Nelci Zanon)



Fotografia pré-operatória de MMC lombar (gentilmente cedida por Dra. Nelci Zanon)

Reparo cirúrgico

O momento ideal de fechamento é nas primeiras 72h de vida, sendo atualmente preconizado o mais precocemente possível, tão logo liberação pela equipe de neonatologia e em boas condições para submeter-se a procedimento cirúrgico. O atraso além deste período aumenta o risco de ventriculite em até cinco vezes e 75% das crianças contrairão infecção de sistema de derivação^{1,2,9,13}

Técnica: o objetivo cirúrgico é proteger o tecido neural exposto, prevenir fístula líquórica e reduzir risco de meningite/ventriculite.^{2,9}

Preferencialmente utiliza-se microscópio ou lupa cirúrgica. A incisão inicial é feita a partir da margem entre a aracnóide do placode e a epiderme distrófica, isolando aquele circunferencialmente. Atenção especial em retirar todo tecido dérmico em contato com o placode para evitar dermoide ou lipoma tardios. Isolado o placode proceder a sutura com pontos separados com fio 7.0 não absorvível, refazendo a forma cilíndrica do tecido neural, o que contribui para reduzir o ancoramento medular tardio. A identificação do plano dural é feita rostralmente ao placode e dissecando-a novamente circunferencialmente e bilateralmente ao redor do defeito raquiano. A sutura é feita com pontos separados e fio não absorvível 5.0. Deve-se dar atenção à tensão da sutura a fim de evitar isquemia do tecido neural subjacente. A seguir diseca-se o plano fascial toracolombar e em sequência o plano subcutâneo e pele, novamente com suturas em pontos separados. O tecido subcutâneo pode ser suturado com fio absorvível e a pele com fio não absorvível. Os pontos deverão ser retirados após duas semanas.²

Grandes defeitos necessitam técnicas especiais de fechamento, desde a dissecação da fascia toracolombar acima do defeito até descolamentos laterais e extensos do subcutâneo para aproximação dos tecidos. Situação difícil é a associação de cifose importante (até 15% dos casos) na qual poderá ser realizada a cifectomia para permitir fechamento adequado dos planos miocutâneos.²

Cuidados pós-operatórios: manter a região operada num plano acima do coração por três dias, podendo mudar o decúbito; isolar a cicatriz em relação ao ânus para evitar contaminação; monitoração contínua e atenção aos sinais de descompensação de Chiari, que, apesar de pouco comuns, são a principal causa de mortalidade nesse período. A alta para enfermaria é dada tão logo possível, estimulando o cuidado pelos pais.

Complicações

- Deiscência de sutura (frequentemente superficial);
- Fístula liquórica;
- Meningite;
- Enterite bacteriana;
- Enterocolite necrotizante.

Hidrocefalia

A hidrocefalia ocorre tanto devido à estenose do aqueduto como obstrução das vias de saída de liquor do IV ventrículo, além de possível relação com alterações venosas devido a uma fossa posterior de volume reduzido. Os sintomas desenvolvem-se geralmente nas primeiras seis semanas de vida. Os principais sintomas são os de aumento de pressão intracraniana, porém, devido à própria fisiopatologia da MMC há possibilidade de compensação pelo desenvolvimento de seringomielia e Chiari e consequente clínica modificada ou mais sutil. Deve-se ampliar o espectro de sintomas de hidrocefalia ou disfunção de DVP para aqueles relacionados a disfunções de tronco e medula, bem como situações como declínio de desenvolvimento escolar, mudança de comportamento, crises convulsivas e alterações visuais (acompanhadas anualmente por exame oftalmológico). Piora de hidrocefalia sem sintomas também é observada e a incidência de morte súbita não é infrequente nesses casos.

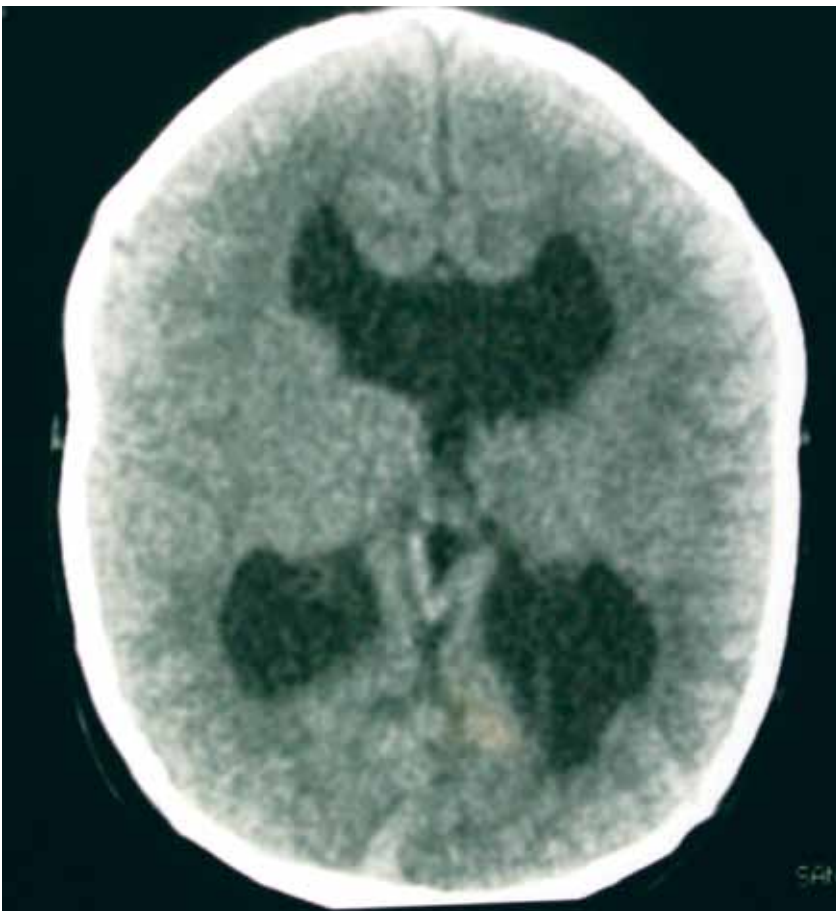
O tratamento consiste em colocação de sistemas de derivação. Concomitante ao fechamento da MMC está formalmente indicado em apenas 15% dos casos devido situações claras de hipertensão intracraniana. A derivação ventriculooperitonal (DVP) antes do fechamento é indicada em crianças com diagnóstico pré-natal da hidrocefalia a fim de reduzir a pressão sobre o placode, o que não é unanimidade na literatura. Comparativamente não há diferença estatística de risco de infecção entre procedimentos concomitantes e em dois tempos distintos.

A III ventriculostomia em geral não é recomendada nesses pacientes, mas poderá ser alternativa em crianças com disfunção e idade mais avançada, no momento de uma revisão e com as suturas já fechadas, bem como em situações de alergia ao látex, frequentemente desenvolvida pelo maior número de revisões de sistemas nessa população. Um forte argumento contra é devido à

maior dificuldade de diagnóstico diferencial entre disfunção da hidrocefalia e aqueles provenientes de descompensação de Chiari ou seringomielia, pois os sinais e sintomas se sobrepõem e os exames complementares podem gerar dificuldades de interpretação como, por exemplo, o tamanho ventricular que se modifica pouco após a ventriculostomia endoscópica.⁸

A disfunção da derivação no primeiro ano ocorre em até 50% dos pacientes, necessitando ao menos uma revisão no período. As complicações são tanto mais frequente quanto mais alto o defeito e pior a hidrocefalia, e as principais relacionam-se a infecção ou falha do mecanismo e obstruções de sistema.¹

Ante ao diagnóstico de infecção deve-se proceder à retirada ou externalização do sistema de DVP e colocação de sistema de drenagem líquórica externa (Derivação Ventricular Externa ou DVE), coleta de líquor para análise bacterioscópica e cultura e introdução de antibioticoterapia de largo espectro. Antibiótico específico deverá ser orientado após a conclusão da análise líquórica. Culturas negativas após a introdução antibiótica não descartam infecção, sendo necessária a avaliação da celularidade e teor protéico do líquor nos exames subsequentes colhidos a partir da própria DVE como critérios adjuvantes. Uma vez curada a infecção deve-se proceder imediatamente uma nova colocação de sistema de drenagem ventriculoperitonal.



CT de crânio demonstrando Hidrocefalia. (Gentilmente cedida por Dra. Nelci Zanon).

Malformação de Chiari II

Ocorre devido à associação tanto do DTN em si como pela abertura do canal medular, os quais permitem extravasamento líquórico com conseqüente falha na distensão ventricular e desenvolvimento craniano, levando a uma fossa posterior de volume reduzido na qual o cerebelo é impelido superior e inferiormente. Uma característica peculiar é a região torcular muito próxima do forame magno, que deve ser lembrada no caso de intervenção cirúrgica.

Embora sintomaticamente raro possui índice de mortalidade entre 34 e 38% quando presente. É a principal causa de morte nos primeiros dois anos de vida.

Os sintomas variam com a idade, sendo observada uma síndrome emergencial nos primeiros meses de vida e uma situação mais arrastada quando desenvolvida tardiamente.

Na primeira situação chamam a atenção sintomas relacionados à disfunção do tronco cerebral e nervos cranianos como disfagia, estridor laríngeo, períodos de apneia (apneia expiratória prolongada com cianose), aspiração, fraqueza de MMII e opistótono. Os sintomas gástricos são mais insidiosos, porém frequentemente ocorrem anteriormente aos sintomas respiratórios o que deve ser observado. Situações como regurgitação nasal e dificuldade em ganhar peso ou perda de peso recente ou tempo prolongado durante as refeições devem ser monitoradas de perto. Atraso de desenvolvimento, hipotonia e choro fraco também podem estar presentes. O diagnóstico diferencial é sempre com disfunção de DVP ou hidrocefalia, e uma vez descartado, proceder à laringoscopia de urgência para confirmação diagnóstica, principalmente em casos de estridor, apneia ou disfagia.



RNM do encéfalo demonstrando a malformação de Chiari. Notem a invaginação do vermis cerebelar, a fossa posterior de pequeno volume e a Verticalização do tentório (gentilmente cedida por Dra. Nelci Zanon).

Nas crianças acima dos 2 anos o quadro raramente é emergencial com sintomas mais insidiosos e lentamente progressivos. Sinais e sintomas de mielopatia cervical predominam como fraqueza proximal e espasticidade. Cefaléia occipital e cervicalgia podem ser sintomas iniciais.

O tratamento consiste em realizar laminectomia envolvendo a porção superior da lâmina mais baixa em relação à herniação cerebelar, preferencialmente utilizando “drill” de alta rotação, estendendo lateralmente até o limite das facetas articulares. A descompressão da fossa posterior em geral é desnecessária, pois o forame magno, de tamanho alargado não contribui para a patogenia em si. Uma vez realizada a laminectomia procede-se a durotomia e dissecação do cerebelo em contato com a medula.¹⁰

A melhora dos sintomas geralmente ocorre nos primeiros dias de pós-operatório, mas pode levar semanas em alguns casos. O prognóstico é favorável em até 60% dos casos de crianças abaixo dos dois anos e em 70 a 100% das crianças maiores. Apesar disso até 15% das crianças sintomáticas antes dos três anos morrem e até um terço mantém déficits neurológicos permanentes. A paralisia de ambas as cordas vocais à laringoscopia ou apneia prolongada indicam mal prognóstico.

Alergia ao látex

Pode estar presente em até 50% dos casos. Anafilaxia grave ocorre em 3,4% dos casos.

É tanto mais comum quanto maior o número de revisões de DVP e alguns alimentos como banana, abacate, pêra, kiwi, castanhas e cereais podem induzir a reação cruzada o que torna necessária também orientação dietética como medida preventiva.¹

Medula ancorada

Toda criança submetida a reparo de MMC terá medula espinhal em nível mais baixo que o normal e algum grau de aderência à dura-mater é sempre observada decorrente da própria impossibilidade técnica de evitar-se o contato entre tecido nervoso e meníngeo. Não obstante o desenvolvimento de clínica relacionada ocorrerá em apenas 10 a 30% dos casos.

A apresentação clínica ocorre principalmente entre os 2 e 8 anos de idade, e um segundo pico dos 10 aos 12 anos é observado. Os sintomas mais frequentes são fraqueza muscular (55%), piora de marcha (54%), escoliose (51%), dor (32%), deformidades ortopédicas (11%) e piora de continência urinária (6%). A observação de fraqueza muscular é feita a partir de método de avaliação clínica detalhada da força dos principais grupamentos musculares.⁵ A escoliose é tanto mais frequente quanto mais alto o nível da MMC, ocorrendo em até 77% dos casos na região torácica. A avaliação de função urinária é mais difícil, pois em até 100% das crianças há algum grau de comprometimento. Um sintoma relevante é a perda urinária entre os cateterismos já realizados diariamente. Como em qualquer outro sintoma de alterações nesses pacientes o principal diagnóstico diferencial é hidrocefalia ou disfunção de DVP, que devem ser descartados com realização de CT crânio. A RNM espinhal é determinante para identificação do nível de aderência e programação cirúrgica, mas não serve como exame de exclusão ou definição. Isto é, o diagnóstico é eminentemente clínico. O tratamento é reabordagem cirúrgica com microscópio ou lupa, visando liberação de aderências duras ao redor do tecido nervoso e secção de filum espesso se identificado.⁵

O prognóstico motor é bom em até 70% dos casos. Alguma melhora na escoliose em 50%, apesar de notarmos progressão em 37% dos pacientes. A dor melhora em 90% dos casos, já alguma melhora na continência urinária pode ser observada em mais de 30% dos pacientes. Piora clínica ou aparecimento de outras alterações podem ocorrer mesmo com cirurgias experientes após a cirurgia.

Cirurgia intrauterina ou fetal

O desenvolvimento da cirurgia fetal em pacientes com MMC iniciou-se a partir da hipótese dos dois insultos, na qual o próprio meio intrauterino seria o responsável por algum grau do déficit neurológico observado no pós-parto. Em estudos de ultrassonografia realizados ainda nas primeiras semanas de gestação (18 semanas) observa-se movimento de membros muito semelhantes aos de embriões saudáveis. Outro dado relevante é o encontro de medula quase sadia, com sinais de lesão recente em autópsias realizadas em fetos com Mielomeningocele falecidos antes do parto. Porém talvez seja a constatação clínica de déficits muito menos intensos observados em indivíduos com disrafismos ocultos como lipomielocoele ou mesmo hemimielomeningocele que estimule a busca por terapêutica que possa modificar funcionalmente a evolução dessa patologia.^{4,7,11}

Não obstante os resultados obtidos até o momento são conflitantes. Críticas ao método são aumento de risco para a mãe e para o feto, tanto em mortalidade quanto em complicações, como infecção e prematuridade. Um fato interessante observado é na redução ou reversão total da malformação de Chiari após a cirurgia fetal. Infelizmente não foi comprovada melhora tanto na motricidade quanto na função urogenital, bem como o tempo de acompanhamento ainda é muito curto para tirar conclusões a respeito do desenvolvimento intelectual. Deve-se atentar também para o fato de que as primeiras intervenções fetais foram indicadas para patologias potencialmente fatais como cistos pulmonares e transfusão feto-fetal entre gemelares. A MMC é patologia benigna, com procedimento pós-nascimento eficaz e de baixa morbimortalidade, e os quadros fatais geralmente são devido à associação a outras anomalias mais graves ou mesmo incompatíveis com a vida. Também o investimento tecnológico não poderá ser deixado de lado bem como o seu custo em relação aos benefícios esperados perante a toda uma população com gastos em saúde progressivamente mais elevados.^{4,7,11}

Perante todas essas questões são necessários estudos randomizados, prospectivos e multicêntricos, a fim de sabermos quem e em que momento será beneficiado por tal procedimento, e como e para onde deverá ser encaminhado.

Uma reflexão maior merece atenção a respeito dos métodos preventivos e educacionais sobre a importância da ingestão de folato e da identificação de mulheres com maior risco de gerar crianças com malformação. Programas de saúde pública, fáceis e acessíveis em sua aplicação, bem como o desenvolvimento de centros multidisciplinares para o acompanhamento, tratamento e inclusão desses indivíduos na sociedade ainda são raros ou incompletos em sua abrangência de ação. Exemplos de alguns serviços multidisciplinares e ONGs devem ser avaliados e adaptados à realidade de cada região, com a disseminação de seus conhecimentos e práticas. Considerar a MMC como uma síndrome com características não só neurológicas e sim multi e interdisciplinares ajuda-nos a compreender o foco necessário de ação voltado para estes pacientes.

Referências bibliográficas

1. Cohen,A.R.;Robinson,S.:In Youmans(5th ed)Myelomeningocele and myelocistocele: Neurological Surgery. Philadelphia,W B Saunders,2006,pp3215-3228.
2. Gaskill,J:Primary closure of open myelomeningocele. Neurosurg Focus 16(2):Article 3,2004.
3. Habibi,Z;Nejat,F:Tajik,P;et al:Cervical myelomeningocele. Neurosurg 58:1168-1175,2006.
4. Hirose,S;Farmer,D.L.;Albanese,C.T.:Fetal surgery for myelomeningocele. Curr Opin Obstet Gynecol 13:215-222,2001.
5. Hudgins,R.J.;Gilreath,C.L.:Tethered spinal cord following repair of myelomeningocele. Neurosurg Focus 16(2):Article 7,2004.
6. Kothbauer,K.F.;Novak,K.:Intraoperative monitoring for tethered cord surgery:an update. Neurosurg Focus 16(2):Article 8,2004.
7. Lingman,G.:Management of pregnancy and labour in cases diagnosed with major fetal malformation. Curr Opin Obstet Gynecol 17:143-146,2005.
8. Marlin,A.E.:Management of hydrocephalus in the patient with myelomeningocele:an argument against third ventriculostomy. Neurosurg Focus 16(2):Article 4,2004.
9. Perry,U.L.;Albright,A.L.;Amdelson,P.D.:Operative nuances of myelomeningocele closure. Neurosurg 51:719-724,2002.
10. Stevenson,K.L.:Chiari type II malformation:past,present and future. Neurosurg Focus 16(2):Article 5,2004.
11. Sutton,L.N.;Sun,P.;Adzick,N.S.:Fetal Neurosurgery. Neurosurg 48:124-144,2001.
12. Tulipan,N.:Intraoperative closure of myelomeningocele. Neurosurg Focus 16(2):Article 2,2004.
13. Wagner,W.;Shwarz,M.;Pernezky,A.:Primary myelomeningocele closure and consequences. Curr Opin Urol 12:465-468,2002.

3 A importância da investigação e seguimento urológicos

Dr. Segirson de Freitas Junior
Prof. Dr. Márcio Lopes Miranda

A Mielomeningocele é um sério defeito do tubo neural (DTN) e é acompanhada de problemas na inervação da porção inferior do tronco e dos membros inferiores, e de acordo com o grau da mielodisplasia e nível da lesão, condicionam-se diversos graus de alterações ortopédicas e neurológicas. Junto a isto, observam-se alterações nos controles da micção e defecação. A maioria das crianças com defeitos do tubo neural (cerca de 90%) apresentam alterações do trato urinário, desde formas mais leves até quadros mais dramáticos, causadas por problemas no controle da micção^{1,2}. O modo de evolução pode ser no sentido de uma inevitável degeneração dos rins, associado a situações mórbidas como insuficiência renal, hipertensão arterial severa, e ainda septicemias graves, nos estágios mais avançados. Até algumas décadas atrás, a construção de um substituto da bexiga, em geral com uma parte do intestino delgado (íleo), apesar de possíveis complicações metabólicas e morbidade, era tudo o que a medicina podia oferecer na etapa final da evolução da maioria destas crianças.³ Graças à instituição do CIL (cateterismo intermitente limpo), associado ao emprego de novas drogas nas últimas décadas, reduziu-se substancialmente a necessidade de tratamento cirúrgico, prevenindo muitas complicações e melhorando a qualidade de vida. Também, abriram-se possibilidades no controle do problema da incontinência urinária, objetivando-se maior inclusão social destas crianças.

O fechamento precoce da lesão espinal parece proporcionar a melhor chance para um bom funcionamento do trato urinário inferior.⁴ A prevenção da deterioração do trato urinário é um ponto extremamente importante, e faz-se através da identificação dos casos de risco. Assim, são empregados recursos terapêuticos que vão desde o CIL associado a emprego de medicações anticolinérgicas e antibioticoprofilaxias, até procedimentos cirúrgicos como a ampliação vesical, e alternativas, julgadas caso a caso. Novas opções e modalidades de tratamento cirúrgico surgiram, e um aperfeiçoamento, padronização e protocolos colaboraram para a proteção do sistema urinário, com ganhos significativos na qualidade de vida.

Fisiologia do trato urinário normal e as alterações causadas pela Mielomeningocele

O sistema urinário produz, armazena e conduz a urina para o exterior do corpo, e é formado, no ser humano, por um conjunto de dois rins e dois ureteres que desembocam em uma bexiga, e uma uretra, que se comunica com o exterior. A urina é produzida pelos rins e contém substâncias residuais, resultantes das atividades das células, além de substâncias que se encontram em excesso no organismo. Também, o sistema urinário filtra e elimina a água, diluindo ou concentrando a urina, de acordo com a necessidade e a hidratação do organismo, para manter o equilíbrio orgânico. A



falência das funções renais levam à condição patológica de insuficiência renal, com alterações sérias e risco de morte. Igualmente, modificações patológicas das vias urinárias, como obstrução, refluxo ou pressão elevada dentro do sistema, principalmente quando associadas a infecções urinárias, podem levar à Insuficiência renal.

A bexiga urinária é um órgão oco, muscular, situado na pelve, protegido atrás do púbis, revestido por um epitélio mucoso (urotélíio), e que tem por funções o armazenamento de urina a baixa pressão (fase de enchimento), e a micção, pela uretra (fase de esvaziamento),^{5,6} com controle consciente que possibilite o momento e o acesso a local socialmente adequados. É inervada e controlada pelo sistema nervoso através de mediadores neuroquímicos,^{6,7} envolvendo vários centros do sistema nervoso central, plexos nervosos e nervos. Ela deve encher progressivamente, mantendo a sua parede relaxada, ao mesmo tempo em que o esfíncter uretral (pequeno músculo em volta da uretra, no trecho em que esta sai da bexiga) se contrai, impedindo a perda enquanto a bexiga se enche. Na bexiga localizam-se receptores nervosos que informam ao cérebro o estado de repleção da bexiga. Quando esta está cheia, o cérebro comanda o relaxamento do esfíncter uretral e a contração do músculo da bexiga, para esvaziar, expelindo completamente a urina acumulada. Para cumprir estas funções, são necessários a integridade anatômica, e um correto e harmônico ordenamento proporcionado pela integração do sistema nervoso autônomo, sistema nervoso somático e sistema nervoso central, que ocorrem em níveis consciente e inconsciente. Este controle da função vesical envolve o córtex cerebral, a ponte, núcleos cerebrais, hipotálamo, medula espinhal, e nervos aferentes e eferentes da bexiga. Na ponte existem centros responsáveis por iniciar a micção, e outro por inibir a micção permitindo o enchimento da bexiga. O esfíncter uretral externo é inervado por nervos somáticos (pudendo) e autonômico (simpáticos). A bexiga é inervada por nervos autonômicos (simpáticos e parassimpáticos), e o enchimento é facilitado pela presença de noradrenalina que é liberada por nervos simpáticos (T12 a L2) e estimula contração do esfíncter. O esvaziamento vesical é facilitado pela acetilcolina que é liberada dos nervos parassimpáticos no nível de S2-4 e ativa receptores no músculo detrutor (músculo da bexiga) que induz à contração deste. A micção é reflexa no RN (recém-nascido), mas com o desenvolvimento da criança, o controle passa a ser voluntário.

Bexiga neurogênica

A Mielomeningocele interfere na inervação do trato urinário e do períneo, provocando um desarranjo nas comunicações com o sistema nervoso central, causando a bexiga neurogênica. As lesões tóracolombares em geral cursam com interrupção do neurônio motor superior e preservam o arco reflexo sacral, tornando a bexiga reflexa, podendo apresentar-se sinérgica ou dissinérgica. Já as lesões mais baixas (sacrais), podem acometer o neurônio motor inferior e conseqüentemente tornar as bexigas denervadas (flácidas). O estudo urodinâmico é útil para classificar o tipo de bexiga neurogênica. O achado pode ser: avaliação urodinâmica normal, bexiga hiperativa ou bexiga hipoativa.² O padrão urodinâmico normal mostra enchimento vesical em regime de baixa pressão, ao mesmo tempo em que aumenta a pressão do esfíncter uretral,² aumento da pressão na fase de esvaziamento com relaxamento do esfíncter uretral, levando à micção e esvaziamento completo da

bexiga. É rara no paciente com Mielomeningocele, e mesmo normal, não significa que vá permanecer com esta característica, podendo se alterar e tornar-se patológico no futuro.

No padrão hiperativo, a urodinâmica mostra contrações do detrusor na fase de enchimento, com aumento de pressão intravesical. É o tipo mais frequente e pode se tornar grave se durante a contração da bexiga o esfíncter não se relaxar e, ao contrário, contrair e provocar elevação da pressão em níveis perigosos para o trato urinário. Esta condição é chamada de dissinergia esfíncterdetrusor. Se associada à hiperatividade do detrusor ocorrer o relaxamento do esfíncter, com perda urinária, então chamaremos de sinergia esfíncter detrusor, o que leva à pequena elevação da pressão ou por pouco tempo, com menor risco para o sistema urinário. A bexiga pode também apresentar o padrão urodinâmico hipoativo, com ausência de contrações do detrusor ou insuficientes para causar a micção.

Incontinência urinária

A falta de coordenação entre o músculo detrusor e o esfíncter uretral leva à perda inoportuna da urina, às vezes frequente, de modo indesejável. Isto é denominado incontinência urinária. Além de levar a sérias dificuldades sociais e comprometimento da auto-estima em crianças maiores, a perda constante de urina forma um meio líquido que transporta bactérias do períneo para dentro do sistema urinário, levando a infecções de repetição. A incontinência urinária pode ser causada pela denervação do esfíncter, tornando-o completamente incompetente. Esta condição de certa forma protege a bexiga contra a elevação excessiva da pressão, e assim, evitando a repercussão sobre o trato urinário superior, numa bexiga com hiperatividade. Mas pode ocorrer também em esfíncter com pressão normal ou com hiperpressão, e a incontinência ocorrer quando a pressão do sistema é muito elevada, e vencer a pressão do esfíncter, o que pode ser perigoso. Pode também ser devido ao transbordamento, no caso de bexiga completamente atônica ou hipoativa, ou por falta de complacência. O tratamento a princípio é o cateterismo intermitente repetido, ou procedimentos de elevação da pressão esfíncteriana, em momento oportuno, conforme veremos mais adiante.

Infecções urinárias de repetição e refluxo vésicoureteral

A retenção urinária dentro da bexiga facilita a proliferação de bactérias patogênicas, levando à infecção urinária. Se existir o refluxo vésicoureteral, ou seja, se ocorre a incompetência da junção entre o ureter e a bexiga, a urina armazenada volta a subir para o ureter e o rim, num trajeto reverso, durante a contração do detrusor, e transporta a urina infectada para cima e causando pielonefrite, condição mais grave, que leva à formação de cicatriz renal e perda progressiva de função, quando em infecções de repetição, podendo levar o paciente a precisar de hemodiálise e transplante renal no futuro. Por isso, a infecção urinária deve ser evitada e combatida, tornando-se um dos principais objetivos do tratamento da bexiga neurogênica. Os sinais de infecção urinária são suspeitados pela apresentação de modificações do padrão habitual como a cor, odor, aspecto, densidade, presença de partículas em suspensão ou coágulos, e por alterações do estado geral, presença de febre, diminuição da atividade, abatimento, inapetência, dor abdominal ou lombar. O refluxo vésicoureteral, nos pacientes com de-

feito do tubo neural, é secundário à bexiga neurogênica, pelo aumento da pressão vesical. Pode ser diagnosticado pela uretrocistografia miccional (que permite classificar e fornece detalhes anatômicos) e pela cistocintilografia direta (mais sensível mas fornece menos detalhes).⁸ A melhora nos parâmetros urodinâmicos, com o tratamento clínico, está associada, em geral, ao desaparecimento do refluxo.²

Investigação clínica do trato urinário na criança com Mielomeningocele

A avaliação do trato urinário deve ser iniciada logo após o nascimento, na UTI neonatal, através do exame físico neurológico preliminar, para verificar as condições de inervação dos membros inferiores e perineo, antes da cirurgia de fechamento do defeito, não estando ainda, em geral, indicada investigação mais aprofundada (exames de imagem) pois envolvem manipulação do RN com risco de contaminação ou ruptura da membrana da Mielomeningocele.⁹ Esta avaliação é repetida no pós-operatório, ao longo da primeira semana de vida, quando em geral o RN apresenta retenção urinária por alguns dias, devido à condição de bexiga hipoativa, geralmente necessitando de cateterismo intermitente limpo.

Faz parte da investigação os exames laboratoriais, realizados de rotina na UTI neonatal, e repetidos periodicamente, pois avaliam a função renal e auxiliam para manter a urina livre de alterações infecciosas. Urina I é o exame de urina de rotina, que traz informações como aspecto, cor, composição, densidade, pH, presença de glicose, proteínas, bactérias, características do sedimento (hemácias, leucócitos, cilindros, cristais, células epiteliais). É útil na avaliação da infecção urinária, em conjunto com a sintomatologia apresentada, e a urocultura. Esta técnica identifica o crescimento de bactérias em meios de cultura e quantifica o número de colônias por ml de urina, e após a realização do antibiograma, orienta a seleção do antibiótico a ser usado para o tratamento da infecção urinária, bem como na antibioticoprofilaxia. São solicitados também a uréia e a creatinina séricos (sanguíneos), que dão informações sobre a função renal, estando elevados na insuficiência renal.

A ultrassonografia de rins e vias urinárias inicial e no seguimento é muito importante para verificar possível dilatação do trato urinário superior, pois 90% dos RN com DTN apresentam função e drenagem normais dos rins, mas em 5 anos, sem tratamento, 50% terão deterioração do trato urinário superior, sendo 1/3 destes no primeiro ano de vida^{1,2}

O estudo urodinâmico (Fig. 1) é o mais importante exame de investigação e deve ser feito já no primeiro ano de vida ou até antes dos 6 meses se o Ultrassom demonstrar dilatação das vias urinárias, pois avalia as fases de enchimento (armazenamento) e esvaziamento (micção), e auxilia a identificar e categorizar os pacientes de risco e segui-los adequadamente.^{1,2,9,10,11} A capacidade de filtração renal diminui e a drenagem ureteral e pielocalicial pioram quando a pressão do detrusor ultrapassa 40 cm H₂O, trazendo risco de deterioração, infecções urinárias e insuficiência renal.

Informa um grande número de parâmetros úteis, como:

- Cistometria: registra a pressão vesical durante a fase de enchimento. Informa principalmente a atividade do detrusor (através da Pressão deste, sendo normal ou hiperativo), a capacidade vesical (volume que a bexiga pode conter), complacência vesical (capacidade de armazenar urina em baixa pressão). Pode informar também a sensibilidade vesical e sintomas durante o exame.

- **Pressão de Perda:** é a medida da pressão do detrusor até vencer a resistência uretral e perder urina. Uma pressão do detrusor elevada dificulta o esvaziamento ureteral, provocando dilatação e refluxo. Indica quais os pacientes com alto risco de comprometimento do trato urinário superior (Pressão de perda > 40 cm H₂O) e auxilia o diagnóstico da insuficiência esfíncteriana.

- **Estudo Fluxo / pressão:** registra a pressão vesical e fluxo urinário durante a micção. Informa possível obstrução infravesical (baixo fluxo com pressão do detrusor adequada) ou hipocontratibilidade do detrusor (baixo fluxo com contração fraca do detrusor).

- **Eletromiografia:** registra a atividade elétrica do músculo esfíncter uretral externo e/ou assoalho pélvico, avaliando a contração e se a inervação é normal ou anormal, durante o estudo urodinâmico. Evidencia as condições do esfíncter uretral externo (Bauer): arco reflexo sacral intacto, denervação parcial ou ausência completa de atividade elétrica (denervado). Pode ser realizado com introdução de agulha ou com eletrodo de superfície.



Fig. 1: Equipamento de Urodinâmica (para avaliação das funções vesicais) e de Manometria Anorretal (para avaliação de incontinência fecal).

- **Uretrocistografia miccional (Fig. 2):** é feita a partir da introdução de uma sonda no interior da bexiga, injeção de contraste e realização de radiografias. Revela detalhes anatômicos e anormalidades da bexiga e da uretra, além de diagnosticar e classificar a presença de refluxo vésicoureteral, que é o retorno do conteúdo líquido da bexiga para o(s) uretér(es) e nos graus mais elevados, até o(s) rim(s). Entre os detalhes da avaliação da bexiga neurogênica, estão também as suas condições como capacidade, presença de divertículos, trabeculações na parede, e evidências de possível dissinergia esfíncterdetrusora.⁸

O estudo vídeourodinâmico associa a avaliação urodinâmica à fluoroscopia, que é a visualização e observação dinâmica da bexiga e das vias urinárias pela injeção de meio de contraste intravesical.^{1,13} Permite definir o local de obstrução infravesical, observar o momento da ocorrência de refluxo vésicoureteral, a que pressão vesical isto ocorre, a presença de dissinergia esfíncterdetrusora.

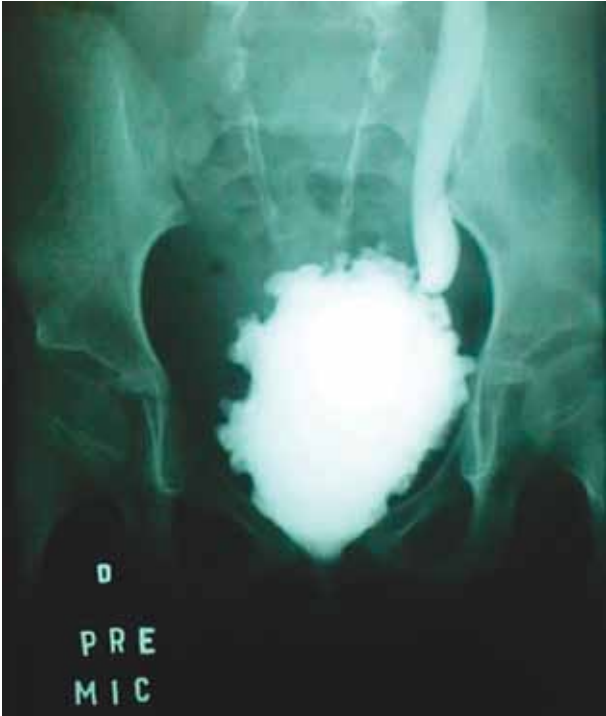


Fig. 2: Exame de uretrocistografia miccional em paciente com Mielomeningocele, apresentando bexiga neurogênica com trabeculações, múltiplos divertículos e refluxo vésicoureteral à esquerda.

A urografia excretora é um exame radiológico importante para avaliar detalhes morfológicos do trato urinário, utilizado em algumas situações. Pelo tempo de eliminação de contraste, dá informações úteis sobre o estado funcional ou presença de obstruções, bem como outras alterações ou malformações adquiridas ou congênitas do trato urinário. É realizado através da injeção de contraste intravenoso, seguido por radiografias sequenciadas, estudando-se o parênquima renal, sistemas coletores intrarrenais, ureteres e bexiga. Tem contra-indicações como desidratação, insuficiência renal e alergia ao contraste.¹²

Estudos cintilográficos são realizados com o emprego de fármacos radioativos, muito úteis por oferecer diversos tipos de informações funcionais, sem efeitos indesejáveis ou reações alérgicas.^{14,15} Os principais são:

Cistocintilografia direta (com technetium-99m pertechnetate): é realizada pela injeção intravesical de radionuclídeo por via intravesical, através de uma sonda. O paciente é monitorado em gamma câmera, imagens digitais são então obtidas. É um exame sensível para a detecção do refluxo vésicoureteral, e útil no seguimento deste, devido à baixa exposição de radioatividade quando comparado com a uretrocistografia miccional. Sua limitação é que não demonstra detalhes anatômicos que permitam classificar adequadamente o refluxo.

Cintilografia renal com Technetium-99m DMSA (dimercaptosuccinic acid): através da injeção do radionuclídeo intravenosa, ocorre a captação pelas células tubulares renais, permitindo a visualização do parênquima renal e detecção de lesões, cicatrizes e pielonefrite. Mostra a função renal de forma comparativa entre o rim direito e esquerdo.

Cintilografia renal dinâmica com Technetium-99m DTPA (diethylenetriamine-pentaacetic acid): após injeção intravenosa, é captado e filtrado pelos glomérulos renais, devido à sua rápida eliminação para as vias urinárias, concentrando-se na urina, e assim permite a visualização dos sistemas pielocaliciais, ureteres e bexiga, podendo identificar obstruções das vias urinárias, quando associado à administração de diurético (furosemida).

Tratamento dos problemas urológicos

Os pacientes com Mielomeningocele devem ser acompanhados a vida toda, com finalidade principalmente preventiva, por uma equipe multidisciplinar, envolvendo vários profissionais de saúde. É neste contexto que o seguimento urológico se inclui, e deve ter início logo nos primeiros dias de vida. Visa sobretudo manter a função renal e evitar a incontinência urinária. Para isto, o tratamento deve garantir o esvaziamento vesical completo, manter reduzida a pressão do interior da bexiga, evitar ocorrência de infecções urinárias, prevenir ou tratar o refluxo vésicoureteral e as obstruções dos ureteres, e manter a continência urinária.^{1,2,3,9}

A vesicostomia (Fig. 3) é uma cirurgia onde se realiza uma derivação da bexiga para a pele (criação de uma janela comunicante) e permite a saída contínua da urina para o exterior (fralda), e pode ser opção em lactentes em que o tratamento clínico com CIL e anticolinérgicos falham ou não podem ser realizados, em casos de piora progressiva da função renal, ITU com septicemia, refluxo vésicoureteral de grau elevado com bexiga hiperativa de alta pressão.²



Fig. 3: Vesicostomia: derivação da bexiga à superfície cutânea.

Para evitar a infecção urinária de repetição, é importante que seja realizada a classificação da disfunção vesical, ou seja, do tipo de bexiga neurogênica pelo estudo urodinâmico. Deve ser garantido o esvaziamento vesical completo, através de cateterismo na maioria das vezes, ou manobras como compressão do abdômen inferior com a mão ou contração voluntária do abdômen, caso não haja refluxo vésicoureteral, dissinergia esfíncterdetrusora, pressão elevada ou redução da complacência vesical. A higiene perineal deve ser uma preocupação constante, uma vez que boa parte destes pacientes apresentam incontinência fecal, ou seja, tem escapes de fezes involuntários contaminando o períneo e favorecendo a ascensão de bactérias. Concorre também para o surgimento de infecção urinária, a falta de esvaziamento adequado da bexiga, restando urina residual, “estagnada”, levando à proliferação bacteriana. A bexiga neurogênica leva à formação dessa urina residual, tanto ao se contrair muito contra um esfíncter que não se relaxa, como pela falta de capacidade de se esvaziar totalmente. Também, o refluxo vésicoureteral leva à permanência da urina que deveria ter sido eliminada, residual. Uma urina “parada” na bexiga e a região perineal contaminada pela presença de fezes são os fatores para a ocorrência das infecções urinárias de repetição, atingindo os rins principalmente se tiverem refluxo, e por isto estes devem ser prevenidos e tratados através da compensação vesical, evitando-se elevação de pressão e resíduo, através de esvaziamento adequado e anticolinérgicos. Se apesar do tratamento clínico e estando a bexiga compensada, houver persistência do refluxo (baixo grau) e de infecções urinárias ou piora progressiva da função renal, poderá estar indicada a injeção subureteral (Fig. 4) de substâncias (Vantris®, Teflon®, colágeno, Macroplastique® ou Deflux®)^{8,19} ou o reimplante cirúrgico.^{2,8} Os refluxos de alto grau associados a bexiga descompensada poderão resolver-se com a ampliação vesical, associado ou não ao reimplante, e os refluxos de baixo grau desaparecem em geral após a ampliação vesical.⁸

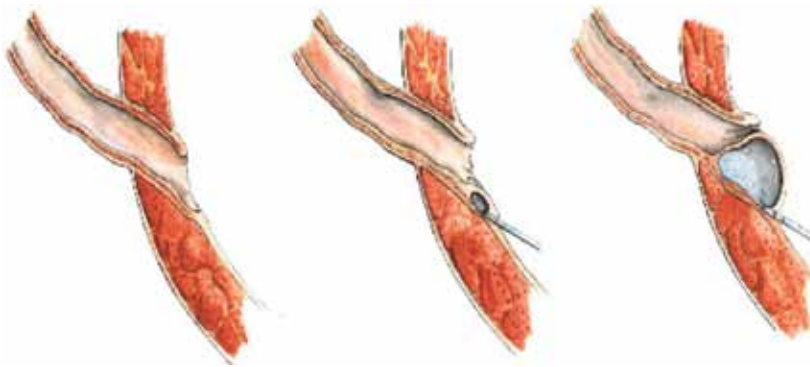


Fig. 4: Injeção subureteral de substância como: Vantris®, Teflon®, Macroplastique®, colágeno ou Deflux®, para o tratamento do refluxo vésicoureteral.

A incontinência urinária é um problema que afeta um elevado número de pacientes na Mielomeningocele, levando a implicações de ordem social, emocional e psicológica, afetando a auto-estima e dificultando a inclusão. Deve se pensar em controlar o problema a partir dos 5 anos de idade, através do tratamento baseado num diagnóstico exato da disfunção vesical, pelo estudo urodinâmico, através da elevação da pressão do esfíncter, e visando a redução da pressão intravesical, com esvaziamento completo periódico.

Tratamento clínico (conservador): anticolinérgico associado a antibioticoprofilaxia e CIL (Cateterismo intermitente limpo)

Tratamento clínico visa a preservação da função renal e a compensação da bexiga.^{1,2,3,20,21,22} A bexiga neurogênica com hiperatividade deve ser compensada com medicações anticolinérgicas, para inibir as contrações durante a fase de enchimento, e assim reduzir a pressão dentro do sistema.

Estas drogas além de reduzir as contrações da musculatura da bexiga, aumentam a capacidade (volume de urina que a bexiga é capaz de acomodar), e melhoram a complacência (distensão da bexiga sem elevação da pressão). Em geral, utiliza-se a oxibutinina ou o brometo de propantelina. Como com qualquer medicação, pode ocorrer efeitos colaterais, e os mais frequentes são sensação de boca seca, e avermelhamento e calor, em geral na face, levando às vezes à confusão ou interpretação indevida como “reação alérgica”. Isto pode ser evitado ou contornado com a redução da dosagem do medicamento, ou administração por via intravesical (por cateterismo vesical, após esvaziar a bexiga).

O cateterismo intermitente limpo (CIL) (Fig. 5) é a técnica na qual realiza-se a introdução de um cateter uretral, precedido pela antisepsia adequada da região genital, com a finalidade de esvaziar completamente a bexiga, e retirado após o término do procedimento. Ele substitui o mecanismo natural de esvaziamento da bexiga. Pode ser realizada em casa pela família ou pelo próprio paciente a partir de uma certa idade, após o devido treinamento. É realizado em geral 4 a 5 vezes ao dia.



Fig. 5: *Cateterismo Intermitente Limpo (CIL) sendo realizado pela própria paciente, neste caso, através de um orifício de Apendicostomia (cirurgia de Mitrofanoff, onde o apêndice é interposto à bexiga para uma comunicação com a pele). Em geral, o CIL é realizado através da introdução de uma sonda para o interior da bexiga, através da uretra. A realização da Apendicostomia é necessária comumente quando o cateterismo uretral é difícil de ser realizado ou contra-indicador, ou em associação a procedimento de elevação da pressão do colo vesical, por ocasião da ampliação da bexiga, em casos de incontinência urinária e bexiga de elevada pressão.*

Os neonatos com dissinergia esfíncter detrusor irão requerer cateterismo intermitente associado a medicação anticolinérgica, se a pressão do detrusor for elevada durante a fase de enchimento ou esvaziamento da bexiga, para evitar a deterioração urológica, que ocorre em 71 % dos casos (1). A oxibutinina é prescrita para obter-se uma baixa pressão de enchimento e de micção, em doses adequadas para evitarem-se os efeitos colaterais. Manobras de compressão abdominal com objetivo de esvaziamento vesical devem ser evitadas neste grupo de pacientes, devido à hiper-reatividade reflexa do esfíncter uretral à elevação de pressão vesical.

Os pacientes com atividade esfíncteriana sinérgica, com inervação sacral praticamente ou quase normal, com reflexos preservados, devem ser seguidos cuidadosamente, devido ao risco de piora neurológica e do trato urinário.

Nos casos em que as condições sociais inviabilizam o cateterismo intermitente limpo, está indicada a realização de uma vesicostomia cutânea para adequado esvaziamento da bexiga. Quando o emprego de cateterismo vesical e uso de medicações anticolinérgicas falham, e a bexiga continua com pressões elevadas e trazendo risco para o trato urinário superior, deve-se pensar em alternativas como a realização da ampliação vesical, ou o relaxamento do detrusor através da injeção de toxina botulínica.

Injeção de toxina botulínica (Botox®) por cistoscopia

A partir de 2000 começaram a surgir na literatura publicações sobre a utilização de injeção da toxina botulínica no músculo detrusor (Fig. 6), para o tratamento da bexiga hiper-reflexa, inclusive em crianças com Mielomeningocele. Assim, esta técnica vem se tornando cada vez mais uma alternativa eficaz no lugar da cirurgia, no tratamento da bexiga hiper-reflexa descompensada, inclusive nos casos de refluxo vésicoureteral, nos pacientes com Mielomeningocele.^{8,16,17,18} Os benefícios es-

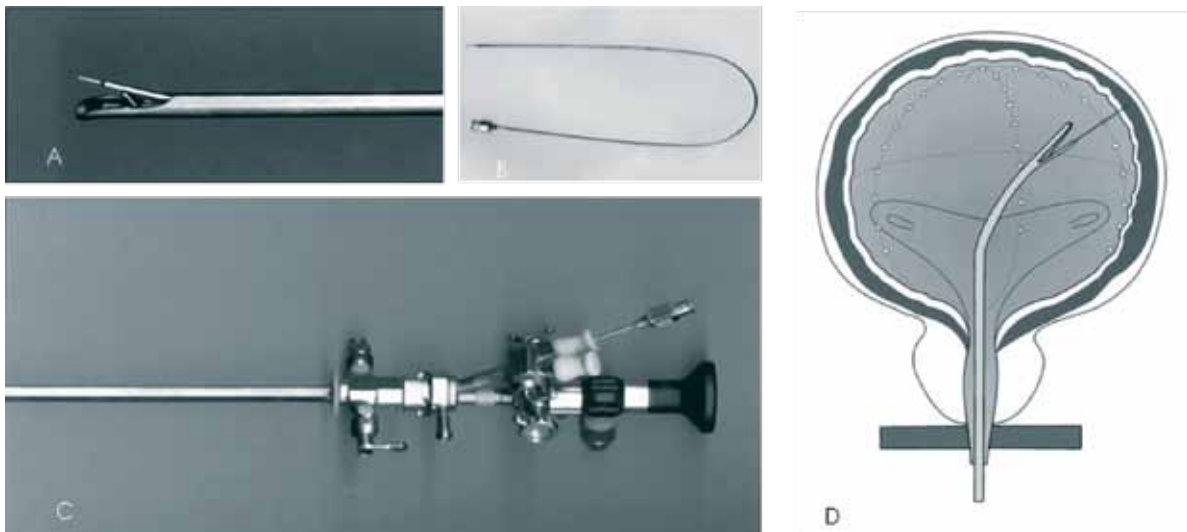


Fig. 6: Instrumental e esquema para a aplicação cistoscópica de toxina botulínica. Em A, detalhe da extremidade do cistoscópio com a ponta da agulha injetora. Em B, a agulha injetora. Em C, o cistoscópio, com a agulha introduzida pelo canal de trabalho. Em D, esquema para a aplicação intravesical da toxina botulínica.

perados são a melhora dos níveis de pressão no interior da bexiga, melhora da drenagem do trato urinário superior e melhora da continência, uma vez que a bexiga poderá passar a acomodar maior volume de urina sem levar a escapes. Estes benefícios ocorreram em cerca de 65 % dos pacientes e por cerca de 8 meses, após o que puderam passar novamente pelo mesmo tratamento. O procedimento, em crianças, é realizado sob anestesia geral. Após esta, introduz-se o cistoscópio, e é injetado com uma agulha especial, a toxina botulínica, em diversos locais. Após o procedimento, um cateter (sonda) de Foley é deixado no local por 12 horas, recebendo alta no dia seguinte. O paciente continua então em programa de cateterismo intermitente limpo.

Considera-se que esta técnica pode postergar por alguns anos a necessidade de ampliação vesical cirúrgica, repetindo-se o procedimento periodicamente, e aguardando-se assim o desenvolvimento da engenharia tecidual, que poderá oferecer uma solução em futuro próximo. Os resultados tem confirmado a segurança no tratamento da hiper-reflexia do detrusor em crianças com Mielomeningocele, porém, mais estudos ainda são necessários ainda para que se possa ser recomendado o uso desta técnica em grande escala.

Cirurgias de ampliação vesical

A ampliação vesical está indicada a partir do momento em que a bexiga não pode mais atuar como reservatório urinário, e o tratamento clínico já não apresenta a resposta esperada,^{2,8,23,24} em geral a partir dos 6 ou 7 anos, preferivelmente. Devido à hiper-reflexia, ou à falta de complacência vesical, com piora dos exames de imagem do trato urinário, com surgimento ou agravamento da uréterohidronefrose, e risco de deterioração da função renal, faz-se necessário aumentar a capacidade da bexiga em armazenar a urina, através de uma plástica, acrescentando-se um tecido para constituir juntamente com sua parede original um reservatório mais amplo. Este tecido pode ser o próprio ureter em alguns casos, quando há uréterohidronefrose associada, e perda de função desse rim, mas em geral, as opções são o uso do intestino (íleo ou sigmóide) ou do estômago, constituindo respectivamente, a enterocistoplastia (Fig. 7) (mais utilizadas) e a gastrocistoplastia (úteis em pacientes com diminuição da função renal, pela eliminação de cloreto de amônia e de ácido). Quando há refluxo vésicoureteral de alto grau o ureter é reimplantado no segmento utilizado para a ampliação. Tanto a gastro como a enterocistoplastia tem bons resultados para aumento da capacidade funcional da bexiga, porém apresentam algumas vezes complicações cirúrgicas variadas, como fístulas ou perfurações, cálculos, obstruções por muco e infecção urinária ou alterações metabólicas como acidose metabólica, baixa estatura devido distúrbio do cálcio, hiperclôremia e hipocalémia. Na gastrocistoplastia, pode ocorrer hematúria (saída de sangue na urina), e disúria (ardência miccional), e há risco de formação de úlcera péptica no tecido gástrico utilizado. Estes problemas são passíveis de tratamento. As enterocistoplastias requerem um preparo intestinal prévio, com dieta, lavagens intestinais e uso de antibióticos, logo antes da cirurgia. O paciente fica com sonda nasogástrica até o retorno do trânsito intestinal (2 ou 3 dias) e sonda urinária por 2 semanas.

Em meninos, pode ser indicada no tempo da ampliação, a realização de cirurgia de Mitrofanoff (Fig. 5), que é a interposição do apêndice entre a bexiga e a pele, para facilitar o cateterismo

intermitente, evitando a utilização da uretra, associado a procedimento de elevação da resistência uretral para o tratamento da incontinência urinária.

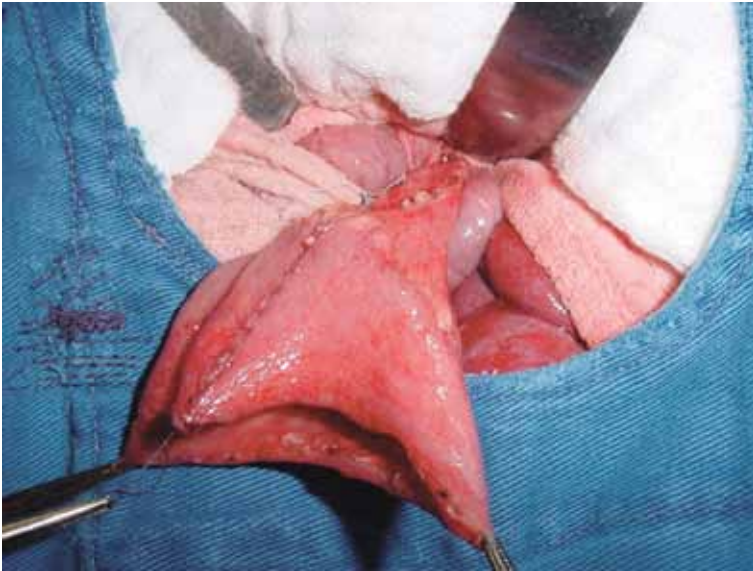


Fig. 7: Detalhe de cirurgia de ampliação vesical, com utilização de alça de íleo, em anastomose à bexiga (enterocistoplastia).

Tratamento da incontinência urinária

O ideal seria permanecer seco, sem perdas, por pelo menos 4 horas, entre um cateterismo e outro, porém por incompetência do esfíncter podem ocorrer perdas urinárias, durante a fase de enchimento, ou ao serem realizados esforços, comprometendo significativamente a qualidade de vida do paciente.^{23,24,25} As crianças com incompetência esfíncteriana ou seja, pressões de perda menores de 40 cm H₂O necessitam de procedimento cirúrgico para aumentar a resistência uretral. Existem várias técnicas utilizadas para a elevação da resistência uretral, e o objetivo comum é oferecer melhor condição de vida à criança e à família, evitando a perda urinária involuntária e problemática. Podem ser utilizados uma gama variada de procedimentos, escolhidos conforme o caso em questão. As opções são: esfíncter uretral artificial (casos selecionados), injeção intra e periuretral de Teflon, colágeno ou Deflux, suspensão do colo vesical (sling aponeurótico), e diversas outras técnicas de cirurgias no colo vesical com alongamento uretral.

Engenharia tecidual

Muitos esforços tem sido engendrados no desenvolvimento da medicina regenerativa, para reconstrução ou criação de todos os tipos de tecido e órgãos, incluindo a bexiga, no sistema urinário, principalmente na última década.^{26,27} Em 2006 foi publicado artigo científico onde se relata a reconstrução de bexiga com tecido produzido por engenharia tecidual, em 7 pacientes com Mielomeningocele e bexiga neurogênica, com idades que variaram de 4 a 19 anos.²⁶ Os tecidos foram produzidos a partir de biópsias da bexiga original, que tiveram suas células semeadas em matriz de colágeno, seguido da produção do tecido semelhante à parede vesical, em laboratório, e depois im-

plantados nos pacientes, construindo a bexiga, com bons resultados. Os recentes progressos sugerem que as bexigas produzidas por engenharia tecidual, atualmente em fase experimental, poderão ter uma grande aplicabilidade clínica no futuro.

Referências bibliográficas

1. Bauer, S.B., Joseph, D.B. – Management of the obstructed urinary tract associated with neurogenic bladder dysfunction. *Urol Clin North Am*, 17:395-406, 1990.
2. Monteiro, LMC – Mielomeningocele. In: D’Ancona, C.A.L; Netto Jr, N.R. *Aplicações Clínicas da Urodinâmica*. 3ª Ed. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo horizonte. 2001. Capítulo 14, Pág. 97 – 104.
3. Aslan AR, Kogan BA. Conservative management in neurogenic bladder dysfunction. *Curr Opin Urol*. 2002 Nov; 12(6): 473-7.
4. Tarcan T, Onol FF, Ilker Y, Alpay H, Simşek F, Ozek M. The timing of primary neurosurgical repair significantly affects neurogenic bladder prognosis in children with myelomeningocele. *J Urol*. 2006 Sep;176(3):1161-5.
5. Martins Filho, J. Fisiologia da micção. In: D’Ancona, C.A.L; Netto Jr, N.R. *Aplicações Clínicas da Urodinâmica*. 3ª Ed. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo horizonte. 2001. Capítulo 2, pág. 7 – 10.
6. Robson, WL. Leung, AK. An approach to daytime wetting in children. *Adv Pediatr*. 2006; 53:323- 65. Review.
7. Rocha, FT; Gomes, CM. Farmacologia. In: D’Ancona, C.A.L; Netto Jr, N.R. *Aplicações Clínicas da Urodinâmica*. 3ª Ed. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo horizonte. 2001. Capítulo 3, pág. 11 – 23.
8. Lavoura Júnior, NS. Bexiga neurogênica e refluxo vesicoureteral. In: D’Ancona, C.A.L; Netto Jr, N.R. *Aplicações Clínicas da Urodinâmica*. 3ª Ed. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo horizonte. 2001. Capítulo 16, pág. 121 – 124.
9. Bauer, SB. Early evaluation and management of children with spina bifida. In: King, LR. *Urologic Surgery in neonates & young infants*. 1988. WB Saunders Company. Philadelphia. Capítulo 15, páginas 252 – 264.
10. Bauer, SB. Urodynamic evaluation and neuromuscular dysfunction. Urodynamic evaluation and neuromuscular dysfunction. In: Kelalis PP, King LR, Belman AB. *Clinical Pediatric Urology*. 2ª Edition. Vol 1. W. B. Saunders Company, Philadelphia. 1985. Capítulo 12, Pág. 283 – 310.
11. D’Ancona, C.A.L. Avaliação urodinâmica. In: D’Ancona, C.A.L; Netto Jr, N.R. *Aplicações Clínicas da Urodinâmica*. 3ª Ed. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo horizonte. 2001. Capítulo 8, pág. 53 – 64.

12. Hoffman, A.D. Uroradiology: procedures and anatomy. In: Kelalis PP, King LR, Belman AB. *Clinical Pediatric Urology*. 2ª Edition. Vol 1. W. B. Saunders Company, Philadelphia. 1985. Capítulo 7, Pág. 93 - 139.
13. D'Ancona, C.A.L. Avaliação urodinâmica. In: D'Ancona, C.A.L; Netto Jr, N.R. *Aplicações Clínicas da Urodinâmica*. 3ª Ed. Editora Atheneu. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo horizonte. 2001. Capítulo 10, pág. 71 - 74.
14. Majd, M. Nuclear Medicine. In: Kelalis PP, King LR, Belman AB. *Clinical Pediatric Urology*. 2ª Edition. Vol 1. W. B. Saunders Company, Philadelphia. 1985. Capítulo 8, Pág. 140 - 180.
15. Patel CD, Chawla M, Nadig MR, Mahapatra AK, Bal C. Hell J Nucl Med. 2007 May-Aug;10(2):102-4. Evaluation of dysfunction and malformations of the urinary tract in patients with meningomyelocele, by renal dynamic scintigraphy and direct radionuclide cystography. An Indian perspective.
16. Altaweel W., Jednack, R., Bilodeau, C., Corcos, J. Repeated intradetrusor botulin toxin type A in children with neurogenic bladder due to myelomeningocele. *J Urol*. 2006 Mar 175 (3 Pt 1): 1102-5.
17. Marte A, Vessella A, Cautiero P, Romano M, Borrelli M, Noviello C, Del Gado R, Parmeggiani P. Efficacy of toxin-A Botulinum for treating intractable bladder hyperactivity in children affected by neuropathic bladder secondary to myelomeningocele: an alternative to enterocystoplasty. *Minerva Pediatr*. 2005 Feb;57(1):35-40.
18. Kajbafzadeh AM, Moosavi S, Tajik P, Arshadi H, Payabvash S, Salmasi AH, Akbari HR, Nejat F. Intravesical injection of botulinum toxin type A: management of neuropathic bladder and bowel dysfunction in children with myelomeningocele. *Urology*. 2006 Nov;68(5):1091-6.
19. Kirsch, A., Hensle, T., Scherz, H., Koyle, M. Injection therapy: Advancing the treatment of vesicoureteral reflux . Review Article. *Journal of Pediatric Urology* (2006) 2, 539-44.
20. Rickwood AM. Assessment and conservative management of the neuropathic bladder. *Semin Pediatr Surg*. 2002 May;11(2):108-19.
21. Almodhen F, Capolicchio JP, Jednak R, El Sherbiny M. Postpubertal urodynamic and upper urinary tract changes in children with conservatively treated myelomeningocele. *J Urol*. 2007 Oct;178(4 Pt 1):1479-82. Epub 2007 Aug 16.
22. Kochakarn, W, Ratana-Olarn, K, Lertsithichai, P, Roongreungsilp, U. Follow-up of Long-term Treatment with Clean Intermittent Catheterization for Neurogenic Bladder in Children. *ASIAN JOURNAL OF SURGERY VOL 27 • NO 2 • APRIL 2004*.
23. Bruschini, H., Arap, S. Bexiga Neurogênica e urodinâmica. In: Maksoud, J.G. *Cirurgia Pediátrica*. Volume II. Editora Revinter. Rio de Janeiro. Capítulo 102. Páginas 1214 - 31, 1998.

24. Rowe, M.I., O'Neill-Jr, J.A., Grosfeld, J.L., Fonkalsrud, E. W., Coran, A.G. Bladder function. In: *Essentials of Pediatric Surgery* . Mosby-Year Book. St. Louis, Missouri. Part XI. Cap. 82. Pág. 731 - 47, 1995.
25. González, R., Myers, S., Franc-Guimond, J., Piaggio, L. Surgical treatment of neuropathic urinary incontinence in 2005. When, what, and how? *Journal of Pediatric Urology* (2005) 1, 378 - 382
26. Atala A, Bauer SB, Soker S, Yoo JJ, Retik AB. Tissue-engineered autologous bladders for patients needing cystoplasty. *Lancet*. 2006 Apr 15;367(9518):1241-6
27. Brehmer B, Rohrman D, Rau G, Jakse G. Bladder wall replacement by tissue engineering and autologous keratinocytes in minipigs. *BJU Int*. 2006 Apr;97(4):829-36
28. Sbragia, L., Machado, I.N., Rojas, C.E.B., Zambelli, H., Miranda, M.L., Bianchi, M. O., Barini, R. EVOLUÇÃO DE 58 FETOS COM MENINGOMIELOCELE E O POTENCIAL DE REPARO IntraúTERO. *Arq Neuropsiquiatr* 2004;62(2-B):487-491.

4 A ortopedia

Dr. Michael Siqueira | Dr. Davi Moshe Leopold Lopes | Dr. Alexandre Zuccon
Dr. Fernando Farcetta Jr. | Dr. Francisco Viollante Jr.

Introdução

A Mielomeningocele é a malformação congênita tratável mais complexa do sistema nervoso central,¹ onde ocorre uma falha na fusão dos elementos posteriores da coluna vertebral e, conseqüentemente, falta de fechamento do canal vertebral, associado a displasia da medula espinhal. Encontram-se frequentemente também anormalidade do sistema nervoso central associadas, como por exemplo a hidrocefalia e a deformidade de Arnold-Chiari. Tem incidência de aproximadamente 1:1000 nascidos vivos.² Consiste de uma estrutura saculiforme contendo liquor e tecido nervoso, cuja protrusão leva a diversas anomalias neurológicas, dependendo da localização e gravidade da lesão.³

O defeito ocorre entre a terceira e quinta semanas de vida intrauterina e nem sempre é diagnosticado durante a gravidez.² Ainda não se conhece exatamente a alteração embriológica que origina a lesão,³ mas alguns fatores podem promover o surgimento da doença, tendo assim caráter multifatorial. Dentre estes fatores, temos os ambientais, nutricionais, raciais e hereditários. É importante salientar a importância da presença do ácido fólico na dieta por associar-se a uma diminuição da incidência da doença e da não utilização de substâncias antagonistas do ácido fólico durante a gestação como, por exemplo, a carbamazepina, fenobarbital, fenitoína, primidona, sulfasalazina, trianterene, methotrexate, trimetropim e aminopterina.²

Conforme mencionado no Capítulo 1, o diagnóstico pré-natal pode ser feito através de ultrassonografia, onde se detectam anomalias vertebrais e menos frequentemente consegue-se a visualização da bolsa. A dosagem sérica da alfafetoproteína e a eletroforese de acetilcolinesterase no líquido amniótico² também podem ser solicitadas nos casos suspeitos.

Por ser uma doença altamente complexa e atingir vários sistemas, faz-se necessária a assistência multidisciplinar, formada basicamente por neurocirurgiões, pediatras, urologistas, ortopedistas, fisiatras, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, assistentes sociais, técnicos em aparelhos ortopédicos, professores e outros. O ideal seria que toda esta equipe multidisciplinar trabalhasse em conjunto num centro de reabilitação, proporcionando ao paciente e sua família um atendimento global. O ortopedista é um membro importante desta equipe e é da sua responsabilidade prevenir e tratar as deformidades da coluna vertebral e dos membros inferiores.

Avaliação ortopédica

Uma vez que a deambulação não é possível para todas as crianças, a grande meta do tratamento ortopédico é uma postura estável. A maior parte das crianças atinge a maturação da marcha ao redor dos 4 anos de idade. Se por volta dos 6 anos de idade o paciente não conseguir ficar em pé



sozinha, a deambulação será improvável.³ Deve-se atentar também para a prevenção da deterioração neurológica que, quando percebida nas avaliações ortopédicas de rotina da coluna e extremidades, é prontamente avisada ao neurocirurgião.¹

Existem quatro requisitos para a deambulação: alinhamento do tronco e pernas; controle das articulações do quadril, joelho e tornozelos; amplitude de movimento; e força para gerar o movimento para frente. São necessários 30° de movimento do quadril para a progressão para frente, sendo este o movimento mais importante para a marcha destes pacientes. Quando há amplitude menor que esta, há a necessidade de compensação pelo movimento pélvico.¹

É feita a determinação do nível neurológico da lesão, principal fator para o prognóstico de deambulação do paciente. Existem quatro níveis: torácico, sem movimentação ativa dos membros inferiores; lombar alto, com movimentação ativa dos músculos peçoas, adutores e eventualmente quadríceps; lombar baixo, com movimentação ativa dos músculos psoas, adutores, quadríceps, flexores mediais dos joelhos e eventualmente tibial anterior e/ou glúteo médio; e sacral, que apresenta além destes músculos funcionantes, a função flexora plantar e/ou extensora do quadril.⁶

Exames complementares são solicitados: radiografias da coluna vertebral, bacia e articulações que tenham deformidade; urina I, urocultura e antibiograma; e ultrassonografia de vias urinárias. Outros exames podem ser pedidos pelos demais especialistas.²

Órteses de posicionamento são prescritas, como por exemplo, parapódio, para ortostatismo dos pacientes com lesão alta ou para aqueles de baixa idade, que ainda não se sustentam sozinhos outros tipos de órteses para membros inferiores e tronco e suas indicações serão abordados com maior especificidade na Parte II, Capítulo 7, “Órteses em Mielomeningocele”.

Pesquisa-se a alergia ao látex e fornecem-se as orientações aos pais quanto ao controle da obesidade, importância da mobilidade, prevenção de fraturas, úlceras de pressão e queimaduras possíveis pela alteração de sensibilidade.

São iniciadas as terapias já nos primeiros meses de vida, com objetivo de estimular o desenvolvimento neuromotor, prevenção de deformidades, fortalecimento muscular e uso correto das órteses.

Deformidades da coluna vertebral

Na Mielomeningocele, as principais deformidades são as paralíticas, causadas pelo desequilíbrio muscular, e as congênitas. Nas formas paralíticas e congênitas podem surgir as escolioses, cifoses e lordoses.

As cifoses congênitas de raio curto são as mais graves deformidades da Mielomeningocele. Surgem nos casos de nível torácico ou lombar alto. Na maioria dos casos já estão presentes ao nascimento, dificultando ou impedindo o fechamento da bolsa. São progressivas, podendo atingir angulações de até 180 graus.

O ápice da cifose se localiza em T12-T11, produzindo uma cifose que, no seu ramo inferior abrange até a articulação L5-S1 não havendo uma lordose compensatória. Superiormente a partir de T10-T9 surge uma lordose torácica que tenta ser compensatória. A deformidade é toraco-lombo-pélvica.

Com o crescimento do paciente e também quando a deformidade não é tratada, há uma evolução para um comprometimento da função respiratória, surgindo também uma contratura da musculatura abdominal. A pele da região cifótica apresenta-se de cor violácea, facilmente friável, impedindo estas crianças de se deitarem em decúbito dorsal ou mesmo de se sentarem sobre a saliência cifótica, sob o risco de apresentarem úlceras de pressão de difícil fechamento.

Os pacientes geralmente apresentam hidrocefalia e derivação ventrículo-peritoneal, são desnutridos, têm baixo peso e estatura, são portadoras de alterações do sistema gênito-urinário com infecções urinárias de repetição, imunossuprimidas e apresentam atitudes viciosas dos membros inferiores. Quando estes pacientes têm algum potencial de ficar em pé ou andar, procede-se a tratamentos ortopédicos seguidos de aparelhagem. Em geral, são pacientes que passam suas vidas em cadeiras de rodas, sendo fundamental proporcionar a eles condições para que tenham uma postura sentada satisfatória, o que geralmente se consegue somente através da correção cirúrgica.

Tratamento

Cifoses

Nas cifoses paralíticas de raio longo e flexíveis, nos pacientes em crescimento, pode-se tentar colete de Milwaukee ou coletes infra-axilares cuidando para evitar áreas de hiperpressão do tórax, asas ilíacas e sacro. Estas órteses não tem propriedades corretivas mas proporcionam melhora do equilíbrio de tronco e mesmo retardo na progressão da deformidade.

Nas cifoses de raio curto com características congênicas o tratamento é rigorosamente cirúrgico (Fig. 1).



Fig. 1: Cifose congênita (raio curto)

Indicações

- Correção da deformidade ou evitar sua progressão
- Melhorar a posição sentada
- Evitar ou curar escaras no ápice da deformidade
- Evitar deterioração respiratória
- Estética

Cirurgia

O tratamento preconizado é a ressecção vertebral (vertebrectomia) da área da cifose lombar associada a artrose vertebral via posterior.

Mais recentemente, nova abordagem tem sido descrita como adjuvante no tratamento destas deformidades. Trata-se de um sistema de distração extravertebral, inicialmente desenvolvido para o tratamento da insuficiência respiratória restritiva. É o sistema VEPTR (Vertical Expandable Prosthetic Titanium Rib), uma prótese vertical expansível de titânio, uma opção de tratamento sem fusão da coluna.

Escolioses

As curvas escolióticas na Mielomeningocele (Fig. 2) podem ser paralíticas, congênicas ou mistas. As paralíticas são aquelas nas quais existe somente o defeito ósseo das lâminas; nas congênicas além do defeito ósseo, associam-se hemivértebras, barras ósseas, diastematomielia, ausência de vértebras, etc.

Pode-se esperar 100% de incidência de deformidades nos pacientes com nível neurológico T12 ou acima, 90% no nível L1, 80% no nível L2, 70% no nível L3, 60% em L4 e 25% em L5.¹⁵ As curvas pioram gradativamente durante o período de crescimento e frequentemente estão associadas à obliquidade pélvica, havendo uma incidência maior em pacientes que não deambulam.

Outras alterações são as anomalias interespinhais nas escolioses congênicas e também nas escolioses da Mielomeningocele, como a lipomeningocele, lipomas, cisto neurentérico, tumor epidermoide, diastematomielia e medula presa (tethered spinal cord). Todas estas patologias podem estar associadas às escolioses e devem ser reconhecidas e tratadas previamente ou concomitantemente ao tratamento das escolioses. A incidência destas alterações é alta e piora o prognóstico das curvas.

Outro fator causal de piora das curvas é a hidrosiringomielia, responsável por alterações neuromusculares e conseqüentemente pela piora da curva. O tratamento preconizado muitas vezes é a derivação siringo peritoneal.

Tratamento

O tratamento conservador tem um papel de destaque nas curvas paralíticas em C longas. Quando bem conduzido, o tratamento consegue diminuir a velocidade de progressão da curva, protelando a data da cirurgia de artrose vertebral até a idade adequada para a sua realização, isto é, a partir dos 10-12 anos de idade.

Entretanto, a artrodese pode ser realizada em qualquer idade, desde que se constate a progressão incontrollável da curva.



Fig. 2: Escoliose grave em paciente com Mielomeningocele



Fig. 3: Colete infra-axilar bivalvado

O colete mais utilizado é o infra-axilar (Fig. 3), sendo o de Milwaukee, tradicional para as escolioses idiopáticas, pouco tolerado e conseqüentemente contra-indicado nestes pacientes. As curvas neuromusculares inferiores a 20° podem ser apenas observadas, com reavaliações periódicas a cada quatro meses. Curvas maiores de 20° e que demonstrem progressão podem ser tratadas com colete infra-axilar, que devem ser confeccionados em material leve, bivalvado, com abertura abdominal, contato total e extensão até os ilíacos.² Após 30 graus com pacientes em crescimento e que apresentem curvas com características progressivas, deve-se pensar em procedimento cirúrgico para artrodese vertebral.

Tratamento cirúrgico

A cirurgia está indicada naqueles pacientes que apresentem perda funcional pela escoliose como, por exemplo, perda da marcha, desequilíbrio de tronco ou mau posicionamento para utilização dos membros superiores.²

A seleção da área artrodesada deve ser feita de maneira rigorosa. Superiormente deve atingir T2 ou T3 e inferiormente, na maioria das vezes deve atingir o sacro nas artrodeses posteriores, embora possa ser estudada a possibilidade de terminar um ou mais ou níveis acima. Quando se usa a dupla abordagem anterior e posterior, a possibilidade de não se incluir o sacro aumenta.

Outra opção de tratamento das escolioses sem fusão em crianças de baixa idade com curvas progressivas e com potencial de crescimento é a utilização do VEPTR (Fig. 4), já citado no tratamento da cifose. A vantagem é de interromper a progressão da curva permitindo o crescimento da coluna.

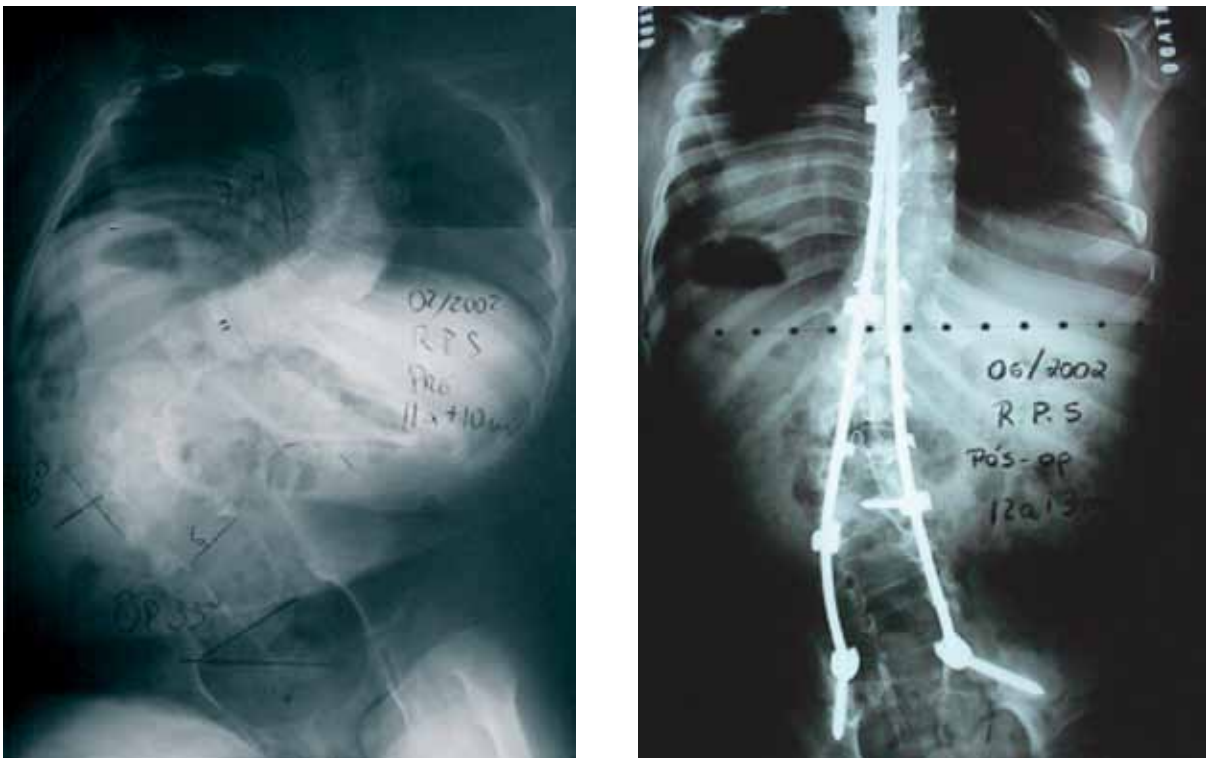


Fig. 4: Radiografias pré-operatória à esquerda e pós-operatória, utilizando o dispositivo VEPTR, à direita

Quadril e joelho

Os pacientes com Mielomeningocele e outros defeitos de fechamento do tubo neural similares podem desenvolver problemas nas articulações dos membros inferiores (quadril, joelhos, tornozelos e pés) por diversos fatores: desequilíbrio muscular, posições viciosas, descompensações neurológicas (válvula obstruída ou hidrocefalia descompensada, por exemplo), medula presa e retrações teciduais.

Os quadris e joelhos são sítios comuns de deformidades osteoarticulares nesses pacientes e, portanto, deve-se ter atenção ao exame físico periódico para diagnosticar os fatores relacionados acima e assim tomarmos medidas para evitar o aparecimento das deformidades como a resolução da medula presa e problemas neurológicos (tratamento neurocirúrgico), alongamentos musculares, uso de órteses para posicionamento, tratamento fisioterápico e hidroterápico, adequação postural em cadeira de rodas, orientação aos familiares e pacientes quanto ao posicionamento adequado. Com relação às deformidades dessas articulações, citaremos a seguir as mais comuns, assim como uma visão geral do tratamento.

Quadril

A deformidade mais comum nos quadris desses pacientes a atitude em flexo, que quando importante, isto é, maior do que 20 graus, pode interferir com a reabilitação e marcha nos pacientes deambuladores. Essa deformidade é mais comum nos níveis funcionais lombares (alto e baixo), que apresentam musculatura flexora mais forte do que a extensora e nos pacientes cadeirantes, pois ficam a maior parte do tempo sentados com os quadris em flexão. O diagnóstico é clínico, sendo evidenciado através da manobra de Thomas (Fig. 5). O tratamento é cirúrgico quando não é mais possível a utilização de órtese e se interfere na marcha ou posicionamento. Consiste em liberação dos flexores do quadril (abaixamento de espinhais), sendo necessário até a capsulotomia anterior nos casos mais graves.



Fig. 5: *Teste de Thomas*

Nos pacientes com nível torácico a deformidade em flexoabdução é mais comum, sendo a causa mais importante a própria ação da gravidade sem posicionamento adequado das pernas desses pacientes: a chamada posição em abandono (Fig. 6). Ocorre encurtamento da musculatura flexora e abduutora, principalmente do tensor do fáschia lata. Essa deformidade, quando intensa, in-

terfere com o uso da cadeira de rodas, sendo então o seu tratamento cirúrgico. A cirurgia baseia-se na liberação dos músculos retraídos, principalmente do tensor do fáschia lata.



Fig. 6: Posição em abandono

A flexoadução do quadril é mais comum também nos níveis lombares e devemos estar muito atentos nos casos de assimetria com a presença dessa deformidade, que pode estar relacionado à medula presa. Essa deformidade pode levar à luxação do quadril. O tratamento cirúrgico é necessário quando dificulta a utilização de órtese e/ou posicionamento e/ou marcha.

A luxação do quadril é motivo de muita discussão em pacientes com Mielomeningocele, principalmente há alguns anos quando muitos serviços médicos acreditavam nos benefícios da cirurgia para esses casos. Atualmente, apesar de ainda não haver consenso, a maioria dos serviços com experiência no tratamento dessa patologia, não trata cirurgicamente a luxação do quadril mielodisplásico pelo risco grande de relaxação e de rigidez articular, salvo raras exceções.

A deformidade em extensão dos quadris é mais rara e geralmente acompanhada de articulações rígidas (síndrome artrogripótica).

Joelho

A deformidade em flexão dos joelhos é a mais comum nesses pacientes e deve-se à retração capsular e muscular posterior (Fig. 7). Também o posicionamento inadequado dos membros inferiores pode ser a causa. Quando a deformidade é pequena, muitas vezes pode ser “absorvida” pela órtese longa, principalmente se menor que 20 graus. Porém, se o paciente é deambulador sem órtese já existe necessidade de tratamento cirúrgico. O tratamento cirúrgico é realizado através de osteotomia extensora do fêmur distal (próximo ao joelho) e liberação dos flexores de joelhos muitas vezes (Fig. 8).

Outra deformidade comum nesses pacientes é o valgo, que pode estar relacionado à contração do trato iliotibial ou mesmo ao estresse articular que alguns pacientes fazem ao deambular. Na maioria dos casos, não há necessidade de tratamento específico. Pode haver necessidade de cirurgia em casos mais graves, podendo então ser utilizado osteotomia corretiva (cirurgia óssea) ou hemiepifisiodese (bloqueio parcial de crescimento temporário), a qual corrige a deformidade com o próprio crescimento da criança.

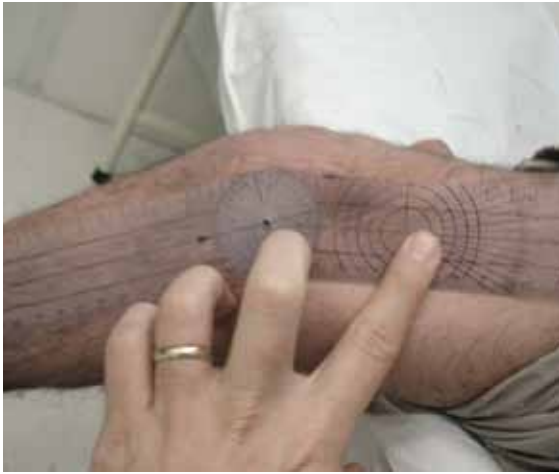


Fig. 7: Deformidade em flexão do joelho e sua mensuração

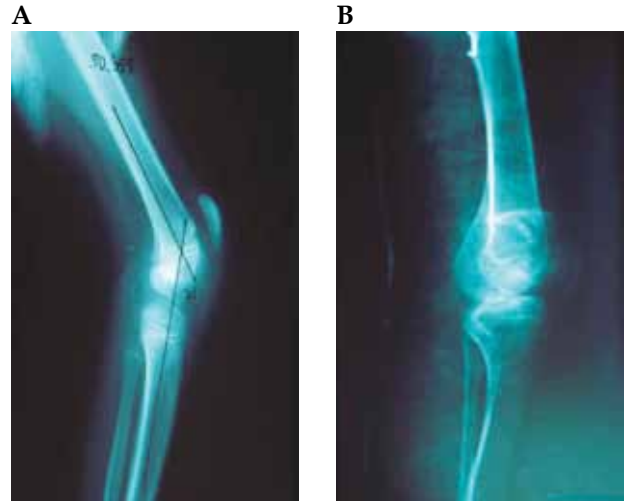


Fig. 8: Radiografia de joelho em flexo. A: pré-operatório; B: após correção cirúrgica

A deformidade em varo é menos comum e geralmente associado a lesões fisárias (lesão na região de crescimento ósseo da criança), seja por trauma ou por quadro de infecção óssea. Dificilmente há necessidade de tratamento. Quando a deformidade é importante a cirurgia realizada é a osteotomia corretiva.

O recurvato do joelho é extremamente raro e está associado a síndromes artrogrípóticas (articulações rígidas desde nascimento) ou em decorrência de cirurgias anteriores mal sucedidas. O tratamento é muito difícil e geralmente cirúrgico através de liberações, com alongamentos musculares amplos na coxa e capsulotomia no joelho.

Independentemente do tipo e grau de deformidade nos joelhos e quadris, assim como em outras articulações, o tratamento pós-operatório desses pacientes é extremamente importante, pois na Mielomeningocele há uma constante luta contra as deformidades e também contra a recidiva destas após sua correção. Portanto, a reabilitação (fisioterapia, hidroterapia, etc.), uso de órtese e correto posicionamento pós-operatório são imprescindíveis para o sucesso do tratamento.

Pé e tornozelo

Pé

As deformidades do pé estão entre as deformidades mais comuns em pacientes com mielomeningocele. Cerca de 75% destes pacientes com lesão baixa (nível sacral e lombar baixo) e 90% daqueles com lesão alta (nível torácico e lombar alto) possuem deformidade nos pés.³

As deformidades no pé podem ser congênicas ou adquiridas. Nestas, a principal causa é o desbalanço muscular e a espasticidade. As alterações mais frequentes são: pé equino, pé calcâneo-valgo (Fig. 9), pé plano-valgo, pé equino-cavo-varo-aduto (Fig. 10) e pé tálus vertical.² Nos níveis altos a deformidade mais comum é o pé calcâneo (Fig. 9), enquanto nos níveis baixos é o pé equino.³



Fig. 9: *Pé equino-cavo-varo-aduto*

Fig. 10: *Pé calcâneo-valgo*

Em pacientes deambuladores, o foco fundamental é manter o pé plantigrado e com o máximo de flexibilidade possível para assim prover uma marcha o mais próxima do fisiológico, ocasionando um menor gasto energético. Em pacientes não deambuladores, o principal objetivo é o posicionamento, tanto na cadeira de rodas quanto em órteses para possibilitar a ortostase e seus consequentes benefícios.

Um ponto essencial no tratamento das deformidades no pé da Mielomeningocele é entender que elas são deformidades, em geral, mais rígidas e mais suscetíveis a recidivas, fatores estes que proporcionam maior número de intervenções cirúrgicas nestes pacientes.

Em considerando as deformidades já apresentadas vamos discorrer rapidamente sobre o tratamento de escolha em cada uma das alterações.

No pé equino, sobretudo quando a deformidade é menor que 30 graus, deve ser realizada a tenotomia percutânea do tendão Aquiles (Fig. 11). É um procedimento simples e que pode ser realizado em regime ambulatorial, se desejado. O pós-operatório envolve a confecção de gesso supodálico por 3 a 4 semanas, podendo o paciente andar após esse período.¹



Fig. 11: *Tenotomia percutânea do tendão de Aquiles*

O pé calcâneo em geral requer a tenotomia do tibial anterior (principal dorsiflexor do pé) seguido de gesso suropodálico por 3 a 4 semanas em média.⁸

Nos casos de deformidade tipo pé plano-valgo, pode-se lançar mão da osteotomia de mediação do calcâneo, idealizada por Koutsogiannis.⁸

O pé equino-cavo-varo-aduto pode ser tratado com troca gessos seriados seguido de tenotomia percutânea, segundo os conceitos da técnica de Ponseti. As recidivas e o tempo de tratamento são em geral maiores que pé torto congênitos idiopáticos, bem como as complicações devido à insensibilidade. As cirurgias de maior porte devem ser realizadas após o método conservador. Envolvem normalmente liberação extensa de tendões e ligamentos e, eventualmente, retirada de fragmentos ósseos. O pós-operatório envolve também a confecção de gessos suropodálicos em média por 6 a 8 semanas.¹

O tratamento do pé tálus vertical é praticamente 100% cirúrgico com liberação de partes moles seguido de gesso suropodálico por 6 a 8 semanas.^{1,3}

Tornozelo

O tornozelo dos pacientes com Mielomeningocele apresentam, na grande maioria das vezes, dois padrões, que podem ou não ocorrerem associados: tornozelo em valgo e deformidade rotacional (torção tibial).

Acredita-se que cerca de 85% dos pacientes com distúrbios do fechamento do tubo neural apresentem um tornozelo em valgo.² Esta anomalia incide predominantemente em pacientes com lesão no nível lombar baixo e costuma aparecer cedo nestes pacientes, acarretando em problemas de ortetização por volta dos 6 anos de idade.³

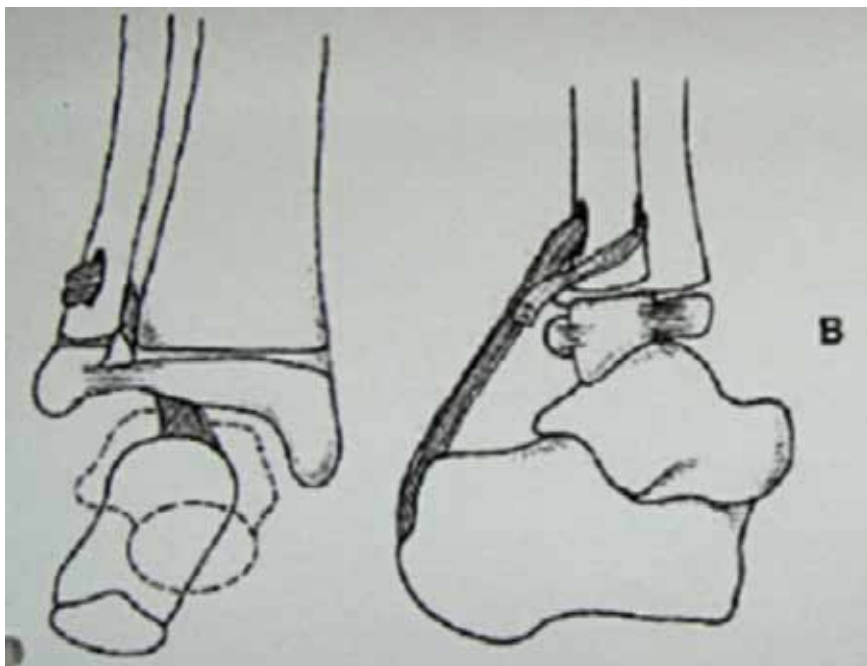


Fig. 12: Tenodese Aquiles fíbula.

A deformidade é lentamente progressiva e ocorre secundariamente à paralisia do músculo solear, com conseqüente encurtamento da fíbula em relação ao maléolo medial.⁸ Esta deformidade pode estar presente conjuntamente com o valgo do retropé, o qual deve sempre ser investigado. A magnitude do valgo pode ser medida nas radiografias ântero-posteriores com carga.³

Como tratamento temos a tenodese calcâneo-fiaular, a hemiepifisiodesse do maléolo medial e a osteotomia varizante da tíbia.

A tenodese calcâneo-fiaular (Fig. 12), técnica inicialmente citada por Westin e Defiore, na qual o tendão de Aquiles é passado através de um orifício na fíbula e suturado sobre si mesmo para que forneça tração óssea durante o apoio e estimule o crescimento fiaular.⁹ Está indicada para pacientes com valgo entre 10-25° e idade de 6 a 10 anos.³

A epifisiodesse do maléolo medial (Fig. 13) é realizada com a passagem de um parafuso trans-epifisário no maléolo medial, que causará uma interrupção do crescimento medial, proporcionando correção gradual da deformidade em valgo com o crescimento da fiaula. Recomenda-se que este procedimento seja realizado em pacientes com valgo a partir de 8° e maiores de 6 anos de idade.¹⁰



Fig. 13a

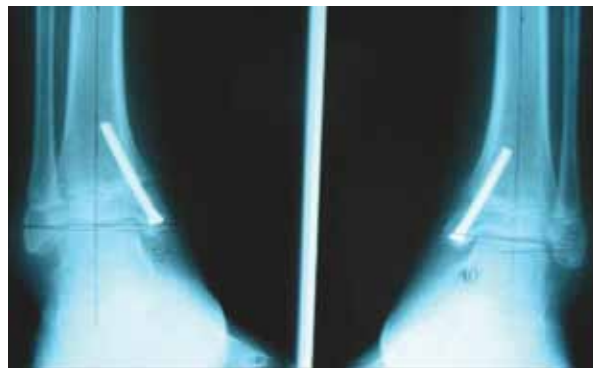


Fig. 13b



Fig. 13c

Fig. 13: *Epifisiodesse do maléolo medial.*

A: *Deformidade pré-operatória.*

B: *Correção gradual e posicionamento adequado dos parafusos.*

C: *Aspecto radiográfico após correção e consequente retirada dos parafusos.*

Tem-se ainda como opção de tratamento a osteotomia varizante supramaleolar, que corrige a deformidade agudamente através da excisão de uma cunha óssea e fixação da osteotomia com materiais de síntese, como fios, grampos ou placas com parafusos metálicos. Este procedimento

é indicado para pacientes que se encontram em idades mais avançadas, nas quais não haja mais a possibilidade de correção através do crescimento ósseo.

Para os pacientes que apresentam deformidades rotacionais do tornozelo, as chamadas torções tibiais, tem-se como tratamento as osteotomias derrotatórias supramaleolares (Fig. 14), que podem ser associadas ou não à correção concomitante de deformidades angulares, varo ou valgo, no mesmo corte ósseo.

Este procedimento é recomendado para crianças de maior idade, geralmente acima de 10 anos, e pode ser fixado com as mesmas opções possíveis para a osteotomia varizante supramaleolar.

Fig. 14a



Fig. 14b



Fig. 14: Osteotomia derrotatória interna e varizante supramaleolar.

A: Radiografias pré-operatórias. Observa-se acentuado valgo e rotação externa do tornozelo.

B: Radiografia pós-operatória, onde se observa correção do valgo e rotação externa com fixação da osteotomia com grampos metálicos.

Referências bibliográficas

1. Lindseth RE. Miелomeningocele. In: Morrissy RT, Weinstein SL. Ortopedia pediátrica de Lovell e Winter. 5a ed. Editora Manole. Barueri -SP. 16:652-687, 2005.
2. Fernandes AF, Mendonça AB, Santos CA. In: AACD Medicina e Reabilitação – Princípios e práticas. 1a ed. Editora Artes Médicas. São Paulo – SP. 8:142-160, 2007.
3. Warner Jr. WC. In: Canale ST Cirurgia Ortopédica de Campbell. 10a ed. Editora Manole. Barueri- SP. 31:1327-46, 2006.
4. Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA. Spina bifida outcome: a 25years prospective. *Pediatr Neurosurg* 34(3):114-20, 2001.
5. Kim KT, Hussain H. Prevalence of food allergy in 137 latex-allergic patients. *Allergy Asthma Proc* 20(2):95-7, 1999.
6. Hoffer MM, Feiwel E, Perry J, Bonnett C. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg* 55-A:137-48, 1973.

7. Berven S, Bradford, DS. Neuromuscular Scoliosis: Causes of Deformity and Principles for Evaluation and Management. *Seminars in Neurology. Spinal Disorders*. 22(2):167-178, 2002.
8. Dias, LS. Ankle valgus in children with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*. 20:627-33, 1978.
9. Westin GW, Dingeman RD, Gausewitz SH. The results of tenodesis of the tendo-Aquiles to the fiaula for a paralytic calcaneus deformity. *J Bone Joint Surg*. 56-A: 1541, 1975.
10. Stevens PM, Belle RM. Screw epiphysiodesis for ankle valgus. *J Pediatr Orthop*. 17:9-12, 1997.

5 Comentários de outros especialistas

A PEDIATRIA

Dr. Antonio Ananias Filho

Introdução

Mielomeningocele é uma das patologias mais frequentes que atingem o sistema nervoso central. Atualmente devido aos avanços nas áreas de diagnóstico por imagem, e da terapêutica tanto medicamentosa como cuidados em gerais há uma sobrevida maior desses pacientes além da melhora na qualidade de vida.

Além dos cuidados dados aos recém-nascidos, descobertas recentes têm mostrado que a prevenção com o aporte de ácido fólico dado à mãe antes da gestação tem se mostrado positivo na diminuição dessa patologia.⁴

As alterações encontradas nessa patologia tem sido foco de estudos nas varias áreas que atuam no tratamento desses pacientes melhorando em muito o bem estar de todos, profissionais, pais e principalmente o próprio paciente.

Etiopatogenia

A meningomielocele é uma das mais complexas malformações do sistema nervoso central passível de tratamento. Há relatos do conhecimento dessa patologia na América encontrados na costa do México em meados de 200 a.Ca 400 d.C.³

O efeito dessa patologia na criança e seus familiares é devastador, sendo de primordial importância o acompanhamento do paciente e familiar por equipe multidisciplinar que possa dar apoio aos empecilhos que possam ocorrer na recuperação do paciente.

Os avanços ocorridos recentemente nas áreas de neurocirurgia, pediatria, nutrição e fisioterapia etc. tem ajudado em muito a sobrevida dos pacientes, pois em épocas passadas esses pacientes eram condenados ao esquecimento, com grande índice de óbitos nos primeiros meses de vida por infecções ou por complicações e alterações como a hipertensão intracraniana ou da própria correção cirúrgica.³

Na literatura mundial, a incidência dessa patologia é de 1 caso para 1000 nascimentos, podendo estar ligada a uso de medicações durante os primeiros meses de gestação, entre elas o ácido valproico e ácido retinoico; também podem estar relacionadas às aberrações cromossômicas, mutações cromossômicas e causas desconhecidas. Ocorrem em 3 a 4% na primeira gestação e em 10% após o segundo nascimento com mielomeningocele.⁵

A utilização de ácido fólico até a 12ª semana de gestação pode evitar ou diminuir o aparecimento dessa patologia. As alterações clínicas mais encontradas são as alterações musculoesqueléticas, associadas ou não às respiratórias tardias, além de alterações neuromuscular anal com consequente



constipação e encompresse, bexiga neurogênica espástica e flácida, hidrocefalia e alterações ortopédicas no nível do quadril e pés.³ Mais frequente em meninas na proporção de 3:2 e na raça branca.

Apesar de o parto cesáreo ser o preferido para essa patologia, o parto vaginal apresenta um grande incidência tendo um prognóstico ruim devido ao possível rompimento das membranas que protegem o tecido nervoso e contaminação com consequente infecção.⁵

A correção cirúrgica é realizada, em média, de 24 a 48 horas de vida. Quanto maior o tempo de espera para correção maior são as complicações referentes à infecção.

Na literatura mundial, 80% dos casos evoluíram para hidrocefalia, sendo tratadas com uma derivação ventrículo-peritoneal.

Atentarei para as alterações clínicas referentes à nutrição e ao sistema digestivo. A nutrição materna adequada é muito importante para qualquer gestação sendo importante a indicação de aporte vitamínico, como ácido fólico nas primeiras semanas de gestação a fim de evitar má-formação no tubo neural. O acompanhamento pré-natal adequado pode levar a detecção de alteração morfológica que atualmente, em alguns casos, pode ser corrigida intraútero, e quando não, permitem que haja um preparo adequado para as possíveis complicações que possam ocorrer no nascimento, assim como na indicação de parto cesáreo nas gestações que ocorram alterações no tubo neural.²

O aleitamento materno é a alimentação ideal do recém-nascido, pois possui ingredientes ideais ao crescimento do RN, além de diminuir o número de doenças infecciosas, alérgicas e inflamatórias; entre elas as otites, infecções das vias respiratórias, gastrintestinais, urinárias e meningites por haeomolus influenza, além de diminuir o índice de obesidade na infância e adolescência.²

O aleitamento materno também ajuda na redução do sangramento materno após o parto, na involução uterina mais rápida, no menor risco de diabetes tipo dois, na diminuição de osteoporose, câncer de ovário e de mama, além de maior espaçamento das gestações.²

O aspecto psicológico e emocional do binômio mãe filho durante o período de amamentação permite um maior vínculo, além da recuperação mais rápida nos casos de enfermidades.

Em relação às crianças que nascem com alteração no tubo neural e são submetidas à correção cirúrgica, ficando em pós-operatório em ambiente de UTI neonatal, o aleitamento materno é primordial. Nos casos em que o leite materno não é possível, pode-se lançar mão dos bancos de leite nos hospitais onde eles existam.

O aleitamento materno também auxilia na diminuição dos casos ou retardamento da constipação intestinal.

Quadro clínico

O número de evacuações das crianças alimentadas exclusivamente com leite materno é grande nos primeiros dias pós-nascimento chegando ao número de quatro no final da segunda semana, diminuindo gradativamente até chegar a uma ou duas vezes ao dia por volta dos dois anos de vida.

A constipação intestinal que acomete as crianças com alteração no tubo neural deve-se à alteração de musculatura e inervação neurosensorial dessa região.

A retenção prolongada de fezes no cólon provoca reabsorção dos líquidos do bolo fecal, levando ao aumento do volume e consistência das fezes, fechando um círculo vicioso.

Eventualmente o reto “acostuma-se” com o bolo fecal volumoso e a sensação de ampola retal repleta, antes do ato de evacuar, diminui, ocorrendo escape fecal ou soiling. Tal situação é definida com perda fecal involuntária de fezes amolecidas, sendo às vezes confundida com diarreia.

A utilização de algumas medicações (fenobarbital, opioides, antiácidos) doenças metabólicas (hipotireoidismo, hipercalcemia, hipocalcemia), doenças gastrintestinais (doença celíaca, fibrose cística, intolerância a proteína do leite de vaca) podem piorar a constipação intestinal.¹

Não confundir constipação intestinal neste caso com encompresse, que é um transtorno de eliminação fecal associada ao transtorno do desenvolvimento psicológico.

Tratamento

O tratamento neste caso passa pela conscientização dos pais para o problema, estimulando, desde o início, a alimentação rica em fibras na dieta, ingestão de muito líquido e baixa ingestão de produtos de origem de leite de vaca, além da diminuição ou não ingestão de doces e biscoitos recheados que também podem colaborar para a constipação intestinal.

A utilização de algumas medicações deve ser utilizada com cuidado, como os enemas glicerinados que podem causar traumas mecânicos, enema fosfatados pelo risco de intoxicação por fósforo, levando hipocalcemia com tetania, óleo mineral pelo risco de aspiração, levando à pneumonia lipóidica e laxantes osmóticos como lactulose que leva à flatulência e a dores abdominais e hidróxido de magnésio em lactentes que pode levar a intoxicações por magnésio.¹

Conclusão

Portanto concluímos que o tratamento para constipação intestinal em recém-nascidos e crianças com alteração do tubo neural se deve a conscientização dos pais e profissional com as alterações clínicas desses pacientes.

O aporte de alimentação rica em fibras além de hidratação adequada e quando necessário, a utilização de medicamentos de maneira criteriosa é muito importante no tratamento na constipação intestinal.

A sobrevivência desses pacientes deve-se ao diagnóstico mais precoce, acompanhamento pré-natal que permite acolhimento adequado desses recém-nascidos, avanço tecnológico nas áreas cirúrgicas e de antibioticoterapia, e, além de tudo, a conscientização e visão humanitária da equipe multiprofissional que cuidam das crianças e o mais importante é a esperança renovada dos pais na luta por um futuro melhor para seus filhos.

Referências bibliográficas

Atualização de Gastroenterologia e Nutrição da SPSP: pg. 63 -80: pg. 203-217 edição 2001

Atualização em Pediatria-Manual Nestlé 2007 pg25



Revista Brasileira Ortopedia – Vol. 34, n. 4 Abril, 1999.

Revista Paulista Pediatria 2006; 24(3): 285-8.

Revista Medica Hospital Ana Costa 2006

A GENÉTICA

Dr. Maurício Takeshi Sakata

Dra. Denise Pontes Cavalcanti

A espinha bífida (EB) é considerada um defeito de fechamento do tubo neural (DFTN) que pode ocorrer de forma isolada ou associada a outros defeitos não relacionados.

Uma falha no fechamento das pregas neurais entre a segunda e a terceira semanas do desenvolvimento embrionário impede a formação adequada do tubo neural (neurulação), estrutura esta considerada como primórdio do futuro sistema nervoso central. Dependendo da localização dessa falha, o defeito resultante pode ser a anencefalia (ou craniorraquisquise, se o defeito se estender do pólo cefálico à coluna), ou a espinha bífida. Esta última é, geralmente, de localização mais baixa (região lombar ou lombossacral), mas ela também pode ser observada na região torácica ou mesmo na região cervical e, excepcionalmente, comprometer toda a extensão da coluna desde a região cervical até a região sacral.

Outro tipo de defeito, a encefalocele, antes considerado no grupo dos DFTN caracteriza-se por uma falha no crânio através da qual ocorre herniação do encéfalo. Atualmente essa malformação tem sido preterida do grupo dos DFTN por se entender que nesses casos o defeito primário é restrito ao crânio.¹

Como defeito isolado, a EB tem origem multifatorial, o que significa que resulta de uma combinação de fatores: genéticos e ambientais. As principais evidências que sugerem um componente genético para os DFTN são:

- Risco de recorrência aumentado após um filho afetado;
- Maior ocorrência num dos sexos, no caso o feminino;
- Maior concordância do defeito entre gêmeos monozigóticos ou idênticos;
- Maior prevalência desses defeitos em alguns grupos étnicos ou raciais (no caso os DFTN são mais prevalentes entre os caucasóides do que entre os negroides);
- Maior predisposição de aparecimento desse defeito em algumas famílias e,
- Associação com síndromes genéticas conhecidas, sejam aquelas de origem monogênica (mutação em um único gene) ou com as decorrentes de alterações cromossômicas (alteração do número e/ou da estrutura de um ou mais cromossomos).²

Em relação aos fatores ambientais pode-se mencionar:

- Doenças maternas (ex: diabetes e obesidade);
- Uso de alguns medicamentos durante a gestação (ex: ácido valproico);

- Hipertermia materna;
- Nível sócio-econômico baixo.

No entanto, o mais conhecido e de maior importância até o momento é a deficiência materna de ácido fólico. Essa deficiência no início da gestação pode ser causada por um defeito na sua via de metabolização, seja por outros defeitos genéticos que interferem nessa via ou por privação dietética. Desse modo, muitos estudos têm sido direcionados à procura de genes envolvidos no metabolismo e transporte do ácido fólico, principalmente os relacionados às seguintes enzimas: metilenotetrahidrofolato redutase (MTHFR), metionina sintetase (MTR) e metionina sintetase redutase (MTRR). A MTHFR catalisa a redução da metilenotetrahidrofolato em metiltetrahidrofolato, que serve como doador do grupo metil para a metilação da homocisteína em metionina. Essa reação é catalisada pela metionina sintetase, que para sua ativação depende da enzima MTRR. A mutação da MTHFR no ponto 677 com troca de uma citosina [C] por uma timina [T] em ambos os alelos levando a um estado de homozigose [TT] ou a combinação de um estado de heterozigose no ponto 677 [CT] com a heterozigose [AC] em outro ponto do gene [1298] está associada a um risco maior para DFTN em algumas populações. Estudos realizados no Brasil com tais mutações não mostraram associação das mesmas com pacientes com DFTN.³

Além da via metabólica do ácido fólico, outra estratégia amplamente aplicada na procura de genes candidatos é a utilização de estudos em animais. Para esses estudos, o modelo com camundongos é o mais empregado, pois além de seu mapa genético já ser bem conhecido, outros fatores como função conhecida de muitos genes, homologia de genes entre espécies, período curto de gestação e menores problemas éticos envolvidos facilitam as investigações e suas respectivas análises. Outros modelos animais menos utilizados incluem o peixe teleosteo de água doce (zebrafish), ouriços do mar e galinhas. Até o momento, mais de 200 genes candidatos foram identificados nos modelos de camundongos, porém nenhum desses genes apresentam um efeito maior em humanos.⁴

As doenças multifatoriais também podem ser pesquisadas através de estudos de ligação envolvendo a análise de grandes famílias com vários afetados pela doença. Em relação aos DFTN, esse tipo de estudo é restrito devido à dificuldade em se encontrar famílias com vários afetados e que possuam material (DNA) coletado para análise. Apesar disso, alguns genes candidatos já foram identificados por esse método (CYP26A, FOLR1, MSX2, MTHFD1, PAX1, PAX3, SHH, VANGL1 e ZIC2).

Outro grupo de genes candidatos foi selecionado com base em fatores de risco conhecidos, como por exemplo: os genes UCP2, LEP e LEPR que predisõem o desenvolvimento de condições maternas (diabetes e obesidade), as quais estão associadas a risco aumentado para DFTN; genes envolvidos no metabolismo de teratógenos conhecidos (ácido valproico) e genes (apoE e apoB) envolvidos no metabolismo de compostos (colesterol) necessários para o desenvolvimento embrionário.

Apesar disso, até o momento, não há evidências de associação entre esses genes e um risco aumentado para DFTN.

Aconselhamento genético

Nos casos de DFTN isolados o aconselhamento genético se baseia no chamado risco de recorrência empírico. De modo geral, estima-se em 3 a 5% o risco de recorrência para um casal que tem um filho afetado. Este risco aumenta se mais de um parente de primeiro grau for afetado. Para parentes de 2º e 3º graus o risco também é aumentado, sem, no entanto, haver uma estimativa precisa nessas situações.

Os DFTN, quando não são isolados, podem ser secundários a alterações cromossômicas, síndromes monogênicas e síndromes teratogênicas. Portanto, o aconselhamento genético depende de uma avaliação geneticoclínica acurada e necessita de um correto diagnóstico por um especialista em genética médica ou em dismorfologia. Os riscos de recorrência utilizados no Aconselhamento Genético nesses casos dependem da etiologia da síndrome em questão.

Para os DFTN isolados, o uso do ácido fólico diminui o risco de recorrência entre 30% a 70%. Desse modo, recomenda-se a suplementação periconcepcional (de um a três meses antes da concepção até o final do primeiro trimestre gestacional) com ácido fólico na dose de 4 a 5 mg diariamente. Na prevenção da ocorrência desse defeito, ou seja, para aqueles casais que não têm antecedente de DFTN na família e planejam sua prole, a dosagem recomendada varia nos diversos estudos entre 0,4 mg a 5 mg por dia. Essa suplementação deve ser periconcepcional, como referido acima. Além da suplementação, alguns países adotaram uma política de fortificação de um ou mais alimentos da dieta com a finalidade de reduzir a prevalência dos DFTN. Até o momento, todos esses países obtiveram bons resultados, com quedas de 30% ou mais na prevalência dos defeitos em questão. No Brasil, tal medida foi adotada por uma resolução do Ministério da Saúde de 2002 e a fortificação das farinhas de trigo e milho foi iniciada em julho/2004. Dados preliminares também mostraram queda na prevalência dos DFTN no país.

Referências bibliográficas

1. Au KS, Ashley-Koch A, Northrup H. Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(1):6-15
2. Basile M. Spina Bifida. In: Narins B (ed.). *The Gale Encyclopedia of Genetic Disorders.* Thomson Gale; 2005. p.1212-1215.
3. Bassuk AG, Kibar Z. Genetic basis of neural tube defects. *Semin Pediatr Neurol;* 2009;16(3):101-10.
4. Copp AJ, Greene ND. Genetics and development of neural tube defects. *J Pathol;* 2010. 220(2):217-30.
5. Detrait ER, George TM, Etchevers HC, Gilbert JR, Vekemans M, et al. Human neural tube defects:
6. *Developmental biology, epidemiology, and genetics.* *Neurotoxicol Teratol;* 2005. 27(3): 515-24.
7. Finnell RH, Mitchell LE. Neural Tube Defects. In: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, Korf BR

8. (ed.). Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics. Elsevier; 2007. p.2648-2660.
9. Gardener GJ, Rodeck CH. Prenatal Screening and Diagnosis of Neural Tube Defects. In: Wyszynski DF (ed.). Neural Tube Defects: From Origin to Treatment. Oxford University Press; 2006. p.90-99.
10. 2006. p.90-99.
11. Greene ND, Stanier P, Copp AJ. Genetics of human neural tube defects. Hum Mol Genet; 2009. 15;18(R2):R113-29.
12. Harris MJ, Juriloff DM. Mouse mutants with neural tube closure defects and their role in understanding human neural tube defects. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol; 2007, 79: 187-210.
13. Hunter AGW. Brain and Spinal Cord. In: Stevenson RE, Hall JG (ed.). Human Malformations and Related Anomalies. 2ed. Oxford University Press; 2006. p.715-755.
14. Kibar Z, Capra V, Gros P. Toward understanding the genetic basis of neural tube defects. Clin Genet; 2007, 71: 295-310.
15. Mitchell LE, Adzick NS, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina Bifida. Lancet; 2004. 364(9448): 1885-95.
16. Rampersaud E, Melvin EC, Speer MC. Nonsyndromic Neural Tube Defects: Genetic Basis and Genetic Investigations. In: Wyszynski DF (ed.). Neural Tube Defects: From Origin to Treatment. Oxford University Press; 2006. p.165-175.
17. Rowland CA, Correa A, Cragan JD, Alverson CJ. Are encephaloceles neural tube defects? Pediatrics; 2006. 118(3):916-23.

A ANESTESIA NO RECÉM-NASCIDO COM MIELOMENINGOCELE

Dr. Alexandre Alberto Fontana Ferraz

A Mielomeningocele (ou Spina Bífida Cística) é um defeito congênito do sistema nervoso central (SNC) para o qual não existe cura. A necessidade de múltiplas cirurgias faz com que os indivíduos portadores desta malformação sejam submetidos a inúmeros procedimentos anestésicos ao longo da vida.

A falta de fechamento do tubo neural durante a quarta semana de gestação associada à presença de abertura nos arcos vertebrais propicia a emergência das estruturas internas ao canal medular (meninges, medula espinhal e raízes nervosas).¹ A causa exata da origem destas alterações ainda não foi totalmente compreendida. A deficiência de folato e fatores ambientais são os principais alvos dos estudos correntes.

Apesar da possibilidade desta malformação ser observada em qualquer nível da coluna vertebral, a região mais afetada é a lombossacral. Segundo Ulsenheimer e col.,² em dez anos de análises



retrospectivas, 46% dos pacientes estudados apresentavam lesão lombossacra, 32% toracolombar, 13% lombar e 6% cervical. Os autores observaram que 97% dos pacientes portadores de Mielomeningocele apresentavam algum grau de hidrocefalia. A Síndrome de Arnold Chiari (desvio caudal do verme cerebelar através do forame magno, desvio caudal do bulbo e coluna cervical) foi diagnosticada em 32% dos casos estudados. Foram observadas também alterações como a bexiga neurogênica, o estrabismo, a deformidade nos pés e a subluxação dos quadris.

Se não é possível evitar a ocorrência da Mielomeningocele, como poderíamos minimizar seus efeitos?

Há uma tendência crescente em acreditar que a correção da exposição da placa neural do feto, ainda no ambiente intraútero, diminuiria de forma significativa o trauma mecânico desta estrutura, e contribuiria para a menor incidência da síndrome de Arnold Chiari do tipo II.^{3,4}

Várias condições determinam a viabilidade da correção intraútero da Mielomeningocele.

Mãe e feto somente serão candidatos à cirurgia quando o risco de morte ou de grave incapacidade para o feto for maior que aquele decorrente de medidas conservadoras. Além disso, o risco para a mãe deve ser baixo. A idade gestacional ideal para a intervenção cirúrgica intrauterina encontra-se entre a 21 e 27 semanas, apesar dos melhores resultados serem observados em fases mais precoces da gestação.⁵

A via de parto preferencial é a cesariana (73%), mas em um estudo retrospectivo que comparou a incidência de ruptura da membrana que recobre a placa neural em crianças nascidas de parto por via vaginal ou cesariana, não foi observada diferença significativa entre os grupos.²

A correção cirúrgica da Mielomeningocele, nos casos em que a abordagem intraútero não está indicada, deve ser realizada nas primeiras 48 a 72 horas de vida. É necessária a avaliação pré-operatória de possíveis malformações associadas e correção de alterações hidreletrolíticas, especialmente quando há ruptura da membrana que recobre a malformação, o que permite a perda de liquor. Além disso, quanto maior o tempo de exposição da lesão, maior o risco de danos físicos da placa neural ou de infecção do sistema nervoso central, principal causa de morte neste período em portadores de Mielomeningocele.²

Segundo Yamada e Col.,⁶ crianças submetidas à correção cirúrgica após 48 horas de vida apresentaram maior incidência de complicações cirúrgicas como infecção, deiscência de sutura e fístula liquórica, quando comparadas aos casos operados mais precocemente.

Apenas 15% dos portadores de Mielomeningocele apresentarão sinais de hidrocefalia no momento da cirurgia, porém mais de 90% destes desenvolverão esta complicação posteriormente.

A colocação de derivação ventrículo peritoneal concomitante ao fechamento da Mielomeningocele somente é indicada quando há dilatação prévia dos ventrículos cerebrais. No entanto, tal procedimento pode ser necessário por volta da segunda semana após a primeira intervenção cirúrgica, quando é mais comum o aparecimento dos primeiros sinais de hipertensão intracraniana.²

Mielomeningocele e alergia ao látex

O látex representa uma mistura complexa de proteínas hidrossolúveis extraídas da seringueira e está presente em muitos produtos como as luvas cirúrgicas, sondas, cateteres, como também em vários produtos médicos e não-médicos.⁷

A alergia ao látex foi recentemente identificada como um problema de saúde pública mundial. Tem maior incidência em pacientes com Mielomeningocele, malformações geniturinárias, profissionais de saúde, trabalhadores das indústrias que manipulam a substância, pacientes atópicos e nos que são submetidos a múltiplos procedimentos cirúrgicos ao longo da vida.

Crianças com espinha bífida e anormalidades urológicas congênicas apresentam um risco aumentado de adquirir alergia ao látex, com uma prevalência de 20% a 65%.^{8,9} É sugerido que este risco aumentado seja resultante da exposição crônica aos produtos contendo látex (sonda vesical de demora) e as frequentes cirurgias a que estes pacientes são normalmente submetidos. Trinta e dois por cento dos pacientes com espinha bífida apresentam teste de punção cutânea positivo para o látex, indicando a presença de IgE específica para o látex.¹⁰

As manifestações clínicas variam desde rinite, conjuntivite, dermatite de contato, até reações sistêmicas leves, moderadas ou graves, como anafilaxia.

A dosagem de IgE sérica específica para o látex está indicada para todos os pacientes com história de reação a seus derivados. O teste de ELISA e o teste radioalergoabsorvente (RAST) para detecção de IgE específica para o látex têm sensibilidade em torno de 50% a 70%, apresentando menor sensibilidade que o teste de punção cutânea. Estes são difíceis de padronizar quanto ao antígeno.

Recomenda-se a utilização de extratos obtidos de duas fontes comerciais diferentes ou, quando disponível, o extrato padronizado de látex (Stallergenes®)¹¹ Há relatos de anafilaxia desencadeada pelos testes cutâneos. Assim, recomenda-se sua utilização em ambiente hospitalar onde estão presentes os recursos de monitorização e reanimação.

A única maneira de evitar essa sensibilização é suprimindo o contato com látex em todos os pacientes de alto risco, o que inclui os portadores de Mielomeningocele. Segundo Cremer e Col,⁶ a realização das primeiras intervenções cirúrgicas em ambientes que não contenham látex (“latexfree”) diminui de forma significativa a incidência de sensibilização, e assim, o risco de desenvolver anafilaxia.

A melhor conduta para se evitar complicações no período perioperatório seria identificar previamente os pacientes dos grupos de risco, com história sugestiva de alergia ao látex ou achados laboratoriais positivos, evitando totalmente o contato com o látex. Para tanto, são necessários um esforço conjunto multidisciplinar e o apoio das instituições para estabelecer rotinas e padronizações que vão além das salas de cirurgia. A ASA (American Society of Anesthesiology) realizou em 1999 uma força tarefa que sugere algumas medidas:¹²

- As cirurgias eletivas devem ser agendadas, sempre que possível, para o primeiro horário do dia, prevenindo assim níveis muito elevados de partículas de látex na forma de aerossóis na sala cirúrgica;

- Os pacientes devem ser identificados com braceletes ou colares de alerta e os prontuários devem conter avisos de “Alergia ao Látex” para os pacientes com diagnóstico estabelecido e “Alerta ao Látex” para aqueles com suspeita;
- Todos os produtos padronizados na instituição que tenham látex em sua composição devem ser pesquisados e listados. Estes produtos devem ser substituídos ou totalmente afastados. Esta lista é a base fundamental para se conseguir um ambiente livre de látex nas salas cirúrgicas e apartamentos. Infelizmente, no Brasil, poucos hospitais possuem salas cirúrgicas livres de látex. A prevenção medicamentosa é de eficácia duvidosa. Alguns autores recomendam uso da difenidramina, da cimetidina e da metilprednisolona no pré-operatório, mas outros não incentivam o uso rotineiro destes agentes, argumentando que atenuaria apenas a resposta imune inicial e não a anafilaxia.

O anesthesiologista é o médico responsável pela manutenção e vigilância de todas as funções vitais do paciente durante o ato cirúrgico, além de proporcionar ao cirurgião as melhores condições para o sucesso do procedimento. A anestesia, basicamente, possui quatro propriedades: analgesia (ausência de dor), inconsciência, relaxamento muscular e bloqueio das respostas neuroendócrinas (respostas do organismo ao trauma cirúrgico e à dor, com liberação de adrenalina, cortisol e uma série de hormônios que podem ser prejudiciais ao organismo).

A anestesiologia é uma especialidade em franca expansão. O surgimento de novos agentes anestésicos e melhor conhecimento de seus respectivos mecanismos de ação, aliados às novas técnicas de monitorização aumentaram sobremaneira a segurança durante a anestesia, favorecendo o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas.

O recém-nascido que será submetido à cirurgia para correção da Mielomeningocele possui, além das peculiaridades inerentes à doença, aspectos importantes a serem levados em consideração. A anatomia e a fisiologia, peculiares deste segmento da população, demandam cuidados próprios e agregam riscos consideráveis ao procedimento.

Para esta população, a anestesia de escolha é a geral. Neste sentido faz-se necessária a intubação traqueal, que tem como objetivo garantir a oferta de oxigênio aos pulmões e, portanto, para todo o organismo, além de proteger a via aérea (traquéia e pulmões) de secreções, sangue ou material do estômago. Nos pacientes portadores de Mielomeningocele o acesso à via aérea deve ser realizada com a criança em posição lateral ou com coxins que suspendam o paciente a fim de proteger a malformação do trauma mecânico, o que dificulta a realização do procedimento. Dada a importância da intubação traqueal, alguns autores sugerem que o acesso à via aérea seja realizado com o paciente acordado para que, em caso de falha ou dificuldade, este continue a respirar espontaneamente. Em nosso meio, a maioria dos médicos realiza a intubação traqueal com o paciente sedado e em ventilação espontânea.¹

Dos anestésicos inalatórios, os mais populares são: o sevoflurano, o isoflurano e o halotano, sendo o primeiro o mais utilizado atualmente devido às suas características de baixa lipossolubilidade, o que permite rápido início e término de ação, além de não ser irritante para a via aérea. No entanto, o custo deste agente é mais elevado quando comparado aos demais agentes inalatórios.

Os anestésicos venosos (induzem inconsciência) mais utilizados atualmente são o propofol e o etomidato. Esses agentes são empregados, principalmente, em pacientes que já possuem acesso venoso. Podem ser utilizados como sedativos ou como componentes da anestesia geral.

O emprego de relaxantes musculares é motivo de discussão. Relaxantes musculares despolarizantes (succinilcolina) apesar de ser agente de escolha em situações de urgência (início e término de ação ultrarrápidos), estão relacionados à elevação dos níveis de potássio o que, em determinados casos, pode significar alterações cardiológicas importantes. Estes agentes também estão associadas ao desencadeamento de “Hipertemia maligna”, condição extremamente ameaçadora à vida.¹³ Os relaxantes musculares não despolarizantes (atracurium, cisatracurium, vecurônio, rocurônio e pancurônio) apesar de serem bastante seguros, podem dificultar a localização das raízes nervosas e da placa neural durante a pesquisa intraoperatória através de estímulos elétricos.⁶ No caso de necessidade de intubação prolongada no período pós-operatório, o uso destes agentes facilitam a ventilação mecânica e permitem melhor conforto do paciente com o ventilador.

O uso de opióides deve ser encorajado, posto que, ao contrário do que se imaginava no passado, os recém-nascidos possuem sensibilidade à dor semelhante ao indivíduo adulto. O uso destes fármacos bloqueia a resposta neuroendócrina aos estímulos cirúrgicos protegendo o sistema cardiovascular das elevações de pressão arterial e da frequência cardíaca. No entanto, os opióides devem ser administrados com cautela nestes pacientes, especialmente nos recém-nascidos, pois possuem resposta acentuada à hipóxia (diminuição do oxigênio no organismo) e hipercarbica (aumento do gás carbônico no organismo), predispondo-os à apneia (ausência de ventilação) e à bradicardia (diminuição do número de batimentos cardíacos), além de prolongarem o período de intubação traqueal.¹

A monitorização destes pacientes durante o ato cirúrgico deve incluir o cardioscópio (avalia a atividade elétrica do coração, ritmo e frequência), a pressão arterial, a oximetria de pulso (concentração de oxigênio no sangue arterial) e a capnografia (concentração de gás carbônico no ar expirado).

Além disso dispõe-se, em alguns centros, da avaliação do índice bispectral (BIS) que avalia o nível de consciência do paciente através de análise eletroencefalográfica. A monitorização da temperatura e a prevenção da hipotermia é de extrema importância. As baixas temperaturas podem levar à curarização (relaxamento muscular) prolongada, aumento da perda sanguínea, depressão miocárdica entre outras alterações, podendo significar situação ameaçadora à vida do paciente.

O controle rígido da hidratação e a reposição hidroeletrólítica é condição prioritária nesta ocasião dada à perda contínua e abundante de liquor a que muitos destes pacientes estão expostos. Indivíduos cuja lesão se encontra em níveis mais altos ou que apresentam defeitos ocultos (Spina bífida oculta, lipomeningocele e meningocele) podem apresentar o restante da estrutura da coluna vertebral normal. Assim sendo, em algumas situações pode ser realizada a anestesia espinal (raquianestesia ou peridural) com segurança, desde que um estudo prévio com ressonância magnética nuclear seja realizado e evidencie com clareza o nível da lesão.¹

Apesar dos avanços da medicina não serem capazes de impedir o surgimento dos defeitos no fechamento do tubo neural, eles vêm sendo capazes de propiciar uma intervenção cada vez mais precoce, favorecendo a diminuição da gravidade das sequelas a ele imputadas.

Os avanços das técnicas anestésicas, da especificidade dos fármacos e dos aparelhos de monitorização têm propiciado os avanços das técnicas cirúrgicas e uma melhora significativa da segurança destes procedimentos, diminuindo drasticamente a mortalidade perioperatória.

Se não conseguimos impedir seu aparecimento, estamos caminhando a passos largos para fornecer uma melhor qualidade de vida a estes pacientes, contribuindo para sua inserção cada vez maior na sociedade.

Referências bibliográficas

1. Berry FA, Castro BA. Anestesia Neonatal, em: Barash PG, Cullen BF, Stoelting RK. Anestesia Clínica, 4a Ed., 2004, Editora Manole, Barueri, São Paulo, Brasil; 43: 1171-1194.
2. Ulsenheimer MMM, Antoniuk AS, Santos LHC et al. Myelomeningocele: A brazilian university hospital experience. *Arq Neuropsiquiatr*, 2004; 62: 963-968.
3. Swans HS, Sutherland RS, Baskin L. Prenatal Intervention for urinary obstruction and myelomeningocele. *Int Braz J Urol*, 2004; 30: 40-48.
4. Sbragia L, Machado IN, Rojas CEB, Zambeli H e col. Evolução de 58 fetos com meningomilocele e o potencial reparo intraútero. *Arq Neuropsiquiatr*, 2004; 62: 487-491.
5. Braga AFA, Rousselet MS, Zambelli H, Sbragia L, Barini R. Anestesia para correção intra útero de Mielomeningocele. Relato de caso. *Rev Bras Anesthesiol*, 2005; 55(3): 329-335.
6. Yamada RT, Matsuoaka OT, Falcão ML, GibelliMABC, Carinari J, Leone CR, Vaz F. Evolução de recém-nascidos portadores de meningomilocele, Segundo a idade da correção cirúrgica. *Ver Paul Pediatr*, 2001; 19: 32-36.
7. Fernandes AC, Bitu SOB, Violante Júnior FH. Alergia ao látex em pacientes portadores de Mielomeningocele. *Rev Bras Ortop*, 2006; 41: 217-20
8. Beaudouin E, Prestat F, Schmitt M et al - High risk of sensitization to latex in children with spina bifida. *Eur J Pediatr Surg*, 1994;4:90-93.
9. Niggemann B, Breiteneder H - Latex allergy in children. *Int Arch Allergy Immunol*, 2000;121:98-107.
10. Slater JE, Mostello LA, Shauer C - Rubber specific IgE in children with spina bifida. *J Urol*, 1991;146:578-579.
11. Turjanmaa K, Palosuo T, Alenius H et al - Latex allergy diagnosis: in vivo and in vitro standardization of a natural rubber latex extract. *Allergy*, 1992;52:41-50.
12. Moro ET, Videira RLR. Recomendações SAESP - Anafilaxia. *São Paulo Medical Journal*, 2007; 125: 15-16.
13. Stoelting, Robert K. *Pharmacology and Physiology in Anesthetic Practice*, 3ª Ed., 1999, Editors Lippincott-Raven, Philadelphia, Pennsylvania, USA; 8: 182-223.

Parte II



ASPECTOS TERAPÊUTICOS: AS DIFERENTES ESPECIALIDADES E SUAS VISÕES



6. A fisioterapia neurológica

Profa. Ms. Daniela Garbellini

7. Órteses em Mielomeningocele

Prof. José André Carvalho

8. A fisioterapia uroginecológica

Prof. Dr. Carlos Alberto Fornasari

Ft. Mariana Silva Piacentini

9. A importância da nutrição durante a gestação do bebê e da criança

Bruna Lopes Cassano

Maria Aparecida de Mello Gurgel

10. Reações psicológicas dos pais diante do filho “especial”

Dra. Gisleine Vaz S. de Freitas

11. Aspectos relevantes da atuação fonoaudiológica na Mielomeningocele

Eliane de Assis Souza Penachim

12. Terapia ocupacional em Mielomeningocele

Silvana Vieira R. da S. Martins – Terapeuta Ocupacional

APRESENTAÇÃO



A própria diversidade da Mielomeningocele promove o encontro de várias pessoas: pacientes, familiares e profissionais; assim sendo, este capítulo não poderia ser escrito por um único autor.

Nessas condições, nos capítulos que se seguem sobre aspectos terapêuticos, cada autor demonstra não somente as técnicas, mas também o profundo respeito pelo ser humano.

No universo das palavras existem muitas que parecem simples mas têm significados muito complexos e uma delas é: reabilitação. O fato é que não é apenas adaptar uma cadeira de rodas, um banheiro ou o momento da alimentação. É necessário um novo olhar para a vida, com objetivos, empatia, sonhos e tentativas. É perceber e acreditar que as barreiras colocadas no dia a dia podem ser vencidas além dos prognósticos da medicina; afinal, limite é uma palavra que não existe nesse contexto e depois, quem é o Senhor do tempo?

Espero que possam sentir que as pessoas com Mielomeningocele e seus familiares são a motivação essencial do trabalho terapêutico, pois com eles se aprende o incrível e real sentido do que é amor e superação.

Por fim, como todo projeto, desejo que este edifique em cada leitor, lições que não se aprendem na faculdade, como a esperança em propiciar uma vida mais digna e autônoma para aqueles que nos mostram todos os dias, em todos os encontros, o milagre da vida e do amor incondicional. Se existe a diferença, eles fazem a diferença em nossas vidas e nos ensinam que: viver vale à pena!

Eliane de Assis Souza Penachim

6 A fisioterapia neurológica

Profa. Ms. Daniela Garbellini

Segundo Seitzberg e Biering-Sørensen¹ ter um filho recém-nascido com Mielomeningocele é uma grande preocupação para os pais, e uma das primeiras questões que surge é a forma como a criança vai desempenhar suas atividades na vida futura, principalmente considerando o aspecto de deambulação: como ela vai andar? Deve-se lembrar que andar é mais do que simplesmente deambular, significa, na verdade, a habilidade de permanecer em pé em situações sociais, o que afeta a imagem corporal, pois estar em pé nos coloca no mesmo nível das demais pessoas com as quais interagimos². Desta forma, uma avaliação cuidadosa em relação a diferentes fatores e nas diversas etapas do desenvolvimento neuromotor deve ser realizada nas crianças com Mielomeningocele.

Assim, este capítulo pretende abordar dois aspectos distintos, porém complementares em relação à fisioterapia neuromotora de crianças com Mielomeningocele: a avaliação do nível neurológico e a abordagem específica a cada etapa do desenvolvimento. Existem na literatura diferentes classificações para avaliação do nível neurológico, o que frequentemente determina o tratamento fisioterapêutico, ou seja, a função muscular preservada irá direcionar quais os exercícios são mais indicados para atingir os objetivos específicos para cada criança. Outro aspecto importante da fisioterapia neuromotora é estabelecer diferentes abordagens ao longo do desenvolvimento motor, demonstrando quais atividades devam ser estimuladas de acordo com o nível de desenvolvimento neuromotor apresentado pela criança.

Conforme ressaltado em capítulos anteriores, Mielomeningocele pertence ao espectro de defeitos de fechamento do tubo neural, que resulta, frequentemente numa malformação cística posterior, ocorrendo herniação da medula, meninges e raízes nervosas³. Esta condição de saúde causa diversas deficiências e limitações funcionais e sua incidência é secundária apenas à Paralisia Cerebral, sendo preponderante no sexo feminino e caucasianos^{3,4}.

Crianças e adultos com Mielomeningocele apresentam diversas alterações funcionais relacionadas ao comprometimento sensorial e motor no nível da lesão e abaixo dela, que predominam na região lombossacral. Assim, a reabilitação frequentemente enfatiza a melhora do déficit de locomoção apresentado pelas crianças portadoras de Mielomeningocele, visando minimizar a dependência funcional. Porém, têm-se demonstrado que além do comprometimento sensorial e motor de membros inferiores (MMII), há alterações funcionais de membros superiores, baixo rendimento escolar e alterações de linguagem^{5,6,7}. Associado as desordens citadas anteriormente, também podem ocorrer deficiência no controle vesical e intestinal e hidrocefalia. Esta última condição está presente em 80% dos casos de crianças com Mielomeningocele⁸. Trabalhando com crianças com MMC, os profissionais devem sempre imaginar que elas tornar-se-ão adultos, e que os princípios terapêuticos devem seguir o desenvolvimento destes indivíduos em relação às necessidades de cada fase da vida⁹. Inicialmente, será analisada a abordagem terapêutica segundo o nível neurológico, ou seja, quais

exercícios ou atividades deverão ser enfatizadas de acordo com o nível da lesão e conseqüentemente, de acordo com a função muscular presente. Para isto, é necessário observar quais os métodos de avaliação existentes na literatura.

Bartonek e Cols.¹⁰ acreditam que a extensão das deficiências neurológicas em pacientes com Mielomeningocele determina o nível de tratamento ortótico, fisioterapêutico e do tratamento cirúrgico, e prevê o prognóstico de deambulação. Porém, enfatizam que as comparações de resultados entre tratamentos são difíceis e confusos, devido aos diferentes sistemas de classificação utilizados para descrever a função motora e o nível neurológico da lesão em pacientes com MMC^{11,12,13}. Desta forma, a partir da comparação dos sistemas de classificação do nível de lesão neurológico mais utilizados na literatura como os de Sharrard¹⁴, Hoffer¹⁵ e Lindseth¹⁶, e a partir da década de 1990, Broughton e colaboradores¹⁷ McDonald e colaboradores¹⁸, propuseram outro sistema de classificação de nível de lesão neurológica para crianças com MMC, que será demonstrado na tabela que se segue.

Tabela 1) Níveis de função muscular e expectativa de deambulação quando comparado a classificação de Sharrard¹⁴ e Smith & Smith¹⁹.

Nível	Força Muscular	Desc. status esperado para deambulação	Sharrard	Smith & Smith
V	Sem atividade muscular nos MMII; ausência de elevação pélvica	Deambulação não-funcional; deambulação terapêutica, na escola ou por tempo limitado em casa. Mobilidade em cadeira de rodas	Torácico	Lesão alta
IV	Flexores de quadril pobres, boa elevação pélvica. Nenhuma extensão do joelho	Dependente de Cadeira de rodas para mobilidade interna e externa Deambulador domiciliar com órtese e dispositivos auxiliares	L1-L2	
III	Flexão de quadril e extensão de joelhos entre boa e normal (grau 4-5). Flexão de joelhos (<3), traço de atividade em extensores e abdutores de quadril	Dependente de Cadeira de rodas para mobilidade externa. Deambulador domiciliar com órtese e dispositivos auxiliares	L3-L4	Lesão Baixa
II	Flexão plantar fraca(<3), boa flexão de joelhos (>3), extensão e abdução de quadril fraca (2-3)	Deambulador comunitário com necessidade de AFO. Cadeira de rodas apenas para longas distâncias externas	L5-S1	
I	Flexores-plantares boa (4-5) Fraqueza em mm. Intrínsecos do pé	Deambulador comunitário sem necessidade de órtese (ou apenas palmilhas), é capaz de deambular com outras crianças em ambiente externo	S2	

A classificação em níveis proposta por Bartonek e Cols.¹⁰, utiliza a Classificação funcional de marcha proposta por Hoffer¹⁵:

Deambuladores comunitários	Deambuladores domiciliares	Deambuladores não-funcionais	Não deambuladores
Pacientes que deambulam dentro e fora de casa para a maioria das atividades; podendo necessitar de dispositivos auxiliares e órteses. Cadeira de rodas necessária apenas para longas distâncias em ambiente externo	Pacientes deambulam apenas dentro de casa e com órtese. É capaz de transferir-se da cadeira para a cama, pode necessitar de cadeira de rodas para algumas atividades domiciliares e de escola, sendo necessário cadeira de rodas para todas as atividades externas.	Pacientes deambulam durante a terapia (em casa, na escola ou no hospital). Cadeira de rodas utilizada para deambulação todo tempo.	Pacientes utilizam cadeira de rodas para mobilidade em geral, mas podem transferir-se, eventualmente, da cadeira para a cama.

Os sistemas de classificação citados anteriormente serão de extrema importância para determinar a intervenção fisioterapêutica, porém, além do nível da lesão neurológica, outros fatores interferem na habilidade de deambulação de crianças com MMC. Bartonek e Saraste²⁰ ressaltam alguns fatores adicionais que podem interferir na habilidade de deambulação como: deformidades musculoesqueléticas,^{21,22,11,16,23,24} outras deficiências neurológicas como síndrome do motoneurônio superior e sinais e sintomas de malformações intraspinal^{11,25} gasto energético^{26,27,28} e o tipo de órtese^{24,29,30}. Bartonek e Cols.¹⁰ ressaltam que o diagnóstico a partir do nível de lesão neurológica, pode não identificar a capacidade funcional apenas a partir da utilização de um dos sistemas de classificação.

Desta forma, caso ocorra uma divergência entre atividade muscular e a capacidade do paciente em realizar transferência, o nível de deambulação funcional deve ser registrado. Para permitir a comparação dos resultados a partir dos diferentes sistemas de classificação estes autores sugerem:

- 1) que a classificação da função motora seja baseada no teste de força muscular, considerando-se o membro com pior função;
- 2) avaliar a elevação pélvica para distinguir pacientes com presença de força em quadrado lombar em nível torácico;
- 3) discriminar a força de extensores de joelho em grau 3 ou menor e de grau 4 para 5, considerando também a capacidade de manter suporte de peso durante a postura em pé;

- 4) diferenciar a força de abdutores de quadril em relação à abdução do quadril, função de ambulatória, e tratamento ortótico;
- 5) discriminação da força de flexores plantares em grau 3 ou menos em relação ao grau 4 a 5, e a capacidade de controlar a anteriorização da tíbia durante a fase de apoio;
- 6) diferenciação entre paralisia flácida e espástica dos membros inferiores;
- 7) deambulação funcional em relação ao nível de lesão neurológica.

Assim, a classificação em níveis permitirá determinar uma abordagem terapêutica mais objetiva em relação à capacidade de deambulação, tipo de dispositivo auxiliar de marcha, tipo de órtese e prevenção de deformidades.

Nível V

Sem atividade muscular nos MMII; ausência de elevação pélvica; deambulação não-funcional; mobilidade restrita a cadeira de rodas. Quando a lesão é torácica, independente de qual for o nível o resultado será de uma paraplegia. Poderá haver uma inervação sensitiva da musculatura do abdômen e do tronco e uma funcionalidade da musculatura paravertebral, já que estas são fundamentais para a conquista do equilíbrio, da posição sentada e de pé, podendo auxiliar também na marcha com fins terapêuticos. Desta forma, lesões em nível de T1 a T8, determinarão que a criança seja dependente de cadeira de rodas. Lesões em T6: permitem que a criança domine a musculatura torácica e de membros superiores, tendo um bom equilíbrio de tronco, porém ainda, dependente de cadeira de rodas. Lesões compreendidas entre T9 à T12, poderão permitir conquista da marcha terapêutica com o auxílio de aparelhos ortopédicos longos, estabilizando os membros inferiores associado ao uso de muletas.

Nível IV

Fraqueza em flexores de quadril, associado à boa elevação pélvica, porém sem atividade em extensores de joelho. Desta forma, a única possibilidade de movimento é de flexão do quadril, devido à inervação parcial do íliopsoas (T12, L1, L2, L3). Em relação ao joelho, a atividade muscular é nula, bem como no pé. Podem ocorrer deformidades somente se for por postura intrauterina ou postura assumida no berço tais como: contratura de quadril e joelhos em flexão, e pé equino. A sensibilidade esta ausente abaixo do terço médio da coxa (dermatomo L1).

Como toda a atividade motora está ausente, não haverá um prognóstico a favor da conquista da marcha funcional nestes pacientes, sendo possível uma marcha por curtos períodos e talvez somente para fins terapêuticos, com o auxílio de aparelhos ortopédicos longos e muletas, necessitando de um bom controle de tronco. Este controle de tronco será conseguido principalmente a partir de exercícios de fortalecimento dos músculos abdominais



Fig. 1: Fortalecimento de abdominais com auxílio da bola.

Lembrar que além dos exercícios voltados para o fortalecimento de abdominais, devem ser realizados exercícios globais, visando também estabilização e equilíbrio de tronco e apoio dos MMSS.





Fig 2a-e: Mobilização de MMII na postura semiajoelhada e transição de semiajoelhado para em pé.

Nível III

Os movimentos do quadril de flexão e adução estão presentes devido à função do íliopsoas e adutores da coxa, apresentando também deformidades em flexão e rotação externa devido à falta de função do glúteo máximo (antagonista dos flexores). O joelho está em extensão, pois seus antagonistas (isquiotibiais) ainda não têm função. No pé a musculatura não tem função. A sensibilidade está ausente abaixo do joelho. A marcha poderá ser conquistada com o uso de órtese para correção e também prevenção de deformidades e dispositivos auxiliares de marcha, tornando estas crianças em deambuladores domiciliares, e dependente de cadeira de rodas para mobilidade externa, para longas distâncias. Neste nível torna-se importante realizar, além dos exercícios de fortalecimento dos músculos abdominais, ênfase para os exercícios de fortalecimento dos músculos extensores de joelho e extensores de coluna lombar.



Fig. 3: Fortalecimento funcional de cadeia posterior de MMII com o rolo.



Fig. 4: *Transição de sentado para em pé com facilitação para retroversão pélvica.*

Nível II

Devido à paralisia do glúteo máximo, o quadril ainda apresenta deformidade em flexão.

Existe o movimento de adução e flexão de quadril, podendo haver deformidades devido à falta de ação do glúteo médio (inervado por S1). Apesar da fraqueza em abdutores de quadril, existe algum equilíbrio entre adução e abdução, diminuindo a frequência de luxação de quadril nestas crianças. No joelho a musculatura extensora tem sua função completa enquanto os flexores funcionam parcialmente (semimembranoso e semitendinoso têm suas funções preservadas e o bíceps femoral ainda está paralisado). Desta forma, nota-se uma pequena diminuição de força dos flexores de joelhos. Os pés realizam os movimentos de flexão dorsal e inversão, apresentando deformidades em flexão dorsal devido à falta de função dos flexores plantares (pé calcâneo). A sensibilidade está ausente somente na face dorsal externa e na planta do pé. A marcha será funcional, tornando-se deambuladores comunitários com necessidade de AFO. Estas crianças apresentam maior tempo para a aquisição da mesma. Considerando que este nível corresponde a uma lesão lombar baixa, apenas alguns poucos pacientes necessitarão de cadeira de rodas para longas distâncias externas.





Fig. 5: Sequência de fortalecimento de abdominal inferior.

Nível I

No quadril todos os movimentos estarão preservados, bem como no joelho. Nos pés, os artelhos poderão assumir a posição de garra ou deformidade em pé cavo, devido à fraqueza de músculos intrínsecos. A sensibilidade é normal. A marcha é desenvolvida normalmente, podendo haver um pequeno atraso em relação à criança normal, tornando-se deambuladores comunitários, eventualmente com necessidade de palmilhas.

Por meio da intervenção fisioterapêutica, pretende-se alcançar o mais alto nível possível de deambulação. Contudo, a aplicação semelhante de princípios de intervenção motora e colocação de órteses em crianças com MMC com paresia similares, nem sempre conduzem a resultados semelhantes em relação à deambulação. Desta forma, uma avaliação cuidadosa em relação a diferentes fatores e nas diversas etapas do desenvolvimento deve ser realizada, para promover o mais alto nível de deambulação a partir de metas objetivas¹. A seguir pretende-se descrever os diferentes estágios de desenvolvimento das crianças com MMC, sugerindo manuseios terapêuticos mais adequados a cada etapa do desenvolvimento neuropsicomotor.

Estágio I: Fase pré-operatória

Neste estágio a atuação do fisioterapeuta é muito limitada devido ao estado da criança que requer muito cuidado (evitar a contaminação de uma bolsa aberta). O fisioterapeuta pode e deve realizar uma avaliação e uma intervenção precoce como: leve manipulação e posicionamento em decúbito ventral ou lateral para prevenir ou diminuir contraturas em membros inferiores por meio da mobilização dos tecidos moles. É de extrema importância realizar avaliação muscular e de desempenho motor pré-operatória para efeito de comparação no pós-operatório imediato e programação da intervenção após a cirurgia. Segundo Sival e Cols.³¹, bebês com MMC podem apresentar movimentação espontânea caudal à lesão no período intraútero e no período neonatal imediato.

Porém, esta movimentação é transitória, pois, desaparece na maioria dos casos observados após 7 dias do nascimento. Desta forma, a observação destes movimentos espontâneos deve ser cuidadosamente reavaliada, para evitar falsas expectativas em relação ao prognóstico do nível da lesão.

Estágio II: Fase pós-operatória imediata

A atuação do fisioterapeuta ainda é limitada devido ao estado neurológico e motor do RN com MMC. Neste estágio as condutas terapêuticas visam evitar contraturas e manter a amplitude de movimento.

Umphred³² menciona que para uma melhor ligação família-bebê ocorre quando ensina-se para a família manuseios específicos para manutenção da ADM, fornecendo substrato para um bom desenvolvimento psicossocial normal.

Fonseca^{33,34} defende as posições de decúbito ventral e lateral, dizendo que na ventral evita-se contraturas em flexão do quadril a ajuda no desenvolvimento da musculatura extensora (controle de cabeça); já no lateral, ajuda na incorporação do RTCA (Reflexo Tônico Cervical Assimétrico), que permite que as mãos venham para linha média, facilitando a posição simétrica.

Umphred³² enfatiza que é muito importante uma estimulação sensorial já que estas crianças passam muito tempo em hospitais, devem ter à disposição das mesmas, brinquedos, móveis musicais, brinquedos sonoros, a própria face humana e voz humana, devem sempre estar presentes no ambiente hospitalar.

Neste estágio a meta mais importante da fisioterapia é orientar a criança através do desenvolvimento, para que a mesma tenha um bom controle da musculatura concêntrica e excêntrica de pescoço e tronco, para obter controle de cabeça e tronco, sempre preparando a mesma para a conquista da posição ereta. Todo este empenho para proporcionar um bom desenvolvimento do bebê, pode ser limitado por frequentes revisões da DVP, pois o bebê fica em decúbito dorsal por alguns dias. Este estágio termina quando o bebê tem alta hospitalar.

Estágio III: os primeiros 12 meses

Umphred³² observa que o principal objetivo deste estágio é a preparação física e mental da criança para a conquista da marcha, não esquecendo que a estimulação desta habilidade funcional inclui treino de equilíbrio de tronco, força de MMSS, associado à prevenção de deformidades articulares e amplitude de movimento livre. Inicialmente, é importante enfatizar que estas crianças com MMC devem ser estimuladas por meio do desenvolvimento motor adequado, ou seja, a sequência do desenvolvimento motor (cefalocaudal e próximo-distal) deve ser encorajada. Assim, o posicionamento em decúbito ventral para brincar, além de ser útil para alongar a musculatura retraída, é uma excelente postura para estimular ativação dos extensores cervicais. Algumas crianças podem apresentar atraso nesta fase devido ao maior perímetro cefálico ocasionado pela hidrocefalia ou pelo longo período de imobilização em DD. Desta forma, é necessário estimular a postura de DV de forma elevada associado a alongamentos da região cervical e de cintura escapular. A postura em pé com apoio anterior pode estimular o controle extensor cervical e de apoio na região de antebraço.



Fig. 6: Treino de descarga de peso na postura em pé em bebês.

Pressupondo que a criança tenha alcançado previamente um bom controle de cabeça, o próximo passo seria o desenvolvimento das reações de equilíbrio na postura sentada associado à ativação de abdominais e extensores de tronco, promovendo adequado controle de tronco.



Fig. 7 a-c: Controle de tronco em diferentes planos associado a atividades lúdicas.

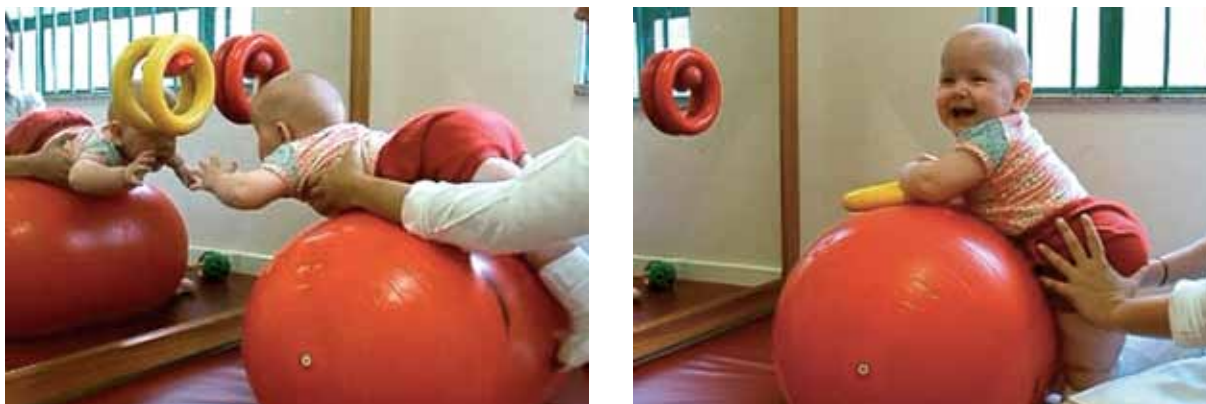


Fig. 8 a-b: Ativação dos músculos extensores de tronco e descarga de peso na postura em pé.

À medida que o equilíbrio sentado melhora, devem ser introduzidas atividades de motricidade fina e coordenação olho-mão.

Nesta fase, a criança tem um desenvolvimento sensoriomotor significativo, já que conquista a estabilidade de cabeça e tronco, liberando as mãos para outras atividades, explorando melhor o ambiente, melhorando a sua mobilidade. Nesta fase, quando a criança deveria começar a ficar de pé, caso a mesma não consiga, é indicado o uso de um dispositivo para o posicionamento de pé, que oferece suporte para o tronco, quadris, joelho e deixa as mãos livres para outras atividades. A importância de se colocar a criança de pé o mais precoce possível é para que a mesma ganhe força muscular, desenvolva uma boa resistência física, ajuste da pressão sanguínea e pressão sobre a superfície da pele^{33,34}.



Fig. 9: Treino de ortostatismo na postura em pé com auxílio de HKAFO.

Norrlin e Cols.³⁵ observaram que crianças com MMC apresentam menor desempenho em relação ao controle postural durante oscilação de tronco e apoio de MMSS em relação a crianças com desenvolvimento motor típico. Este fato não possui relação com o nível da lesão. Assim, acredita-se que o desempenho mais lento por parte das crianças com MMC em relação às estratégias de controle postural implique em limitações funcionais. Estratégias terapêuticas devem ser direcionadas ao aprimoramento deste controle, para liberação dos MMSS que deverão desenvolver outras habilidades.



Fig. 10 a-c: Atividades de controle de tronco no rolo.

Estágio IV: Preparação para a escola

Aproximadamente aos 3 anos de idade, a criança com MMC, se possível, deve estar sendo preparada para ser incluída em programas pré-escolares⁹. Nesta etapa é importante, que depois de adequada orientação da equipe multiprofissional, os pais escolham o local mais adequado para o desenvolvimento cognitivo e inclusão social da criança com MMC. Tão logo o local seja escolhido, a equipe deverá visitar o estabelecimento para orientações terapêuticas nas diversas áreas. Neste momento, algumas deficiências, cognitivas e de linguagem, podem tornar-se mais evidentes. Especificamente em relação à fisioterapia, torna-se relevante reavaliar a prescrição ortótica e a conduta terapêutica voltada para deambulação. Em alguns casos, pode ser necessária a introdução de cadeira de rodas, devido a grandes distâncias que a criança deverá percorrer. Porém, cabe ressaltar que a criança deva ser estimulada a realizar as mesmas atividades que as demais crianças da classe, não devendo ficar restrita a cadeira de rodas. Se a criança faz uso de órtese para deambulação associada a andador, é necessário estimular a entrada e saída da escola com os dispositivos.

Estágio V: Fase escolar até a adolescência.

É de importância primária durante esse estágio o preparo da criança para independência em atividades da vida diária (AVD), que podem ser divididas em atividades de cuidados pessoais, atividades relacionadas com a locomoção, e de interação social

Neste momento começam as preocupações com o futuro da marcha nestas crianças. Geralmente crianças com lesão de nível torácico raramente continuam deambulando ao final da adolescência. Crianças portadoras de lesões lombares altas podem continuar deambulando por pequenos percursos, com ajuda de órteses longas; quando adultos poderão necessitar de uma cadeira de rodas para longos percursos. Lesão lombar baixa, em sua maioria pacientes adultos, continuarão deambulando normalmente, sendo em alguns casos necessário o uso de algum tipo de órtese. Pacientes com lesão sacral, quando adultos, são capazes de deambular independentemente e sem auxílio. É válido ressaltar que não somente o nível da lesão determina o estado de marcha dos pacientes, mas sim outros fatores, como: a potência muscular existente, grau de deformidade ortopédica, idade, altura, peso do paciente e curso de motivação.

Mazur e Kyle (2004), em artigo de revisão sobre a eficácia do uso de órteses na deambulação de crianças com MMC, relataram que a maioria dos artigos que tratava de pacientes com lesão torácica e lombar alta utilizaram órteses para deambulação até o período da pré-adolescência e após este período escolheram utilizar cadeira de rodas devido à maior eficiência em relação a gasto energético.

Schoenmakers e Cols. (2005) investigaram quais fatores são determinantes para independência funcional e qualidade de vida em crianças com MMC. Descobriram que a capacidade cognitiva, a ausência de contraturas e a força de músculos de MMII são os principais fatores relacionados à independência funcional. E em relação à qualidade de vida, ser independente para mobilidade, contribui mais e positivamente para a qualidade de vida do que ser independente para habilidades de autocuidado ou ser dependente de cadeira de rodas. Considerando que a independência em relação à mobilidade é um dos fatores primordiais relacionadas à qualidade de vida destes pacientes, estes autores reforçam a idéia de uma avaliação minuciosa sobre força muscular de MMII, pois a presença de padrões específicos de ativação muscular, ao invés do nível da lesão, é capaz de determinar independência para mobilidade.

Órteses

O nível da lesão dita a presença de certas deficiências e limitações funcionais relacionadas à função de deambulação. Desta forma, a prescrição de uma órtese correta para um determinado nível de lesão promove facilitação dos grupos musculares remanescentes, promovendo maior independência para a criança portadora de Mielomeningocele comparando-se com aquela que não utiliza uma órtese. Este assunto primordial será enfatizado no próximo capítulo.

Referências Bibliográficas

1. Seitzberg A, Lind M, Biering-Sørensen F. Ambulation in adults with myelomeningocele. Is it possible to predict the level of ambulation in early life? *Childs Nerv Syst.* 2008 Feb;24(2):231-7. Epub 2007 Aug 21.
2. Bax, M. Walking. *Dev Med Child Neurol.* 1991 33: 471-72.
3. VOLPE, J.J. - Neurology of the Newborn. Philadelphia: WBS, 1995.
4. Northrup H, Volcik KA Spina bífida and other neural tube defects. *Curr Probl Pediatr.* 2000. Nov-Dec;30(10):313-32
5. Wills KE, Holmbeck GN, Dillon K, McLone DG. Intelligence and achievement in children with myelomeningocele. *J Pediatr Psychol.* 1990 Apr;15(2):161-76.
6. Vachha B, Adams R. Language differences in young children with myelomeningocele and shunted hydrocephalus. *Pediatr Neurosurg.* 2003 Oct;39(4):184-9.
7. Norrlin S, Dahl M, Rösblad B. Control of reaching movements in children and young adults with Mielomeningocele *Dev Med Child Neurol.* 2004 Jan;46(1):28-33.
8. Valtonen KM, Goksör LA, Jonsson O, Mellström D, Alaranta HT, Viikari-Juntura ER. Osteoporosis in adults with meningomyelocele: an unrecognized problem at rehabilitation clinics. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Mar;87(3):376-82.
9. Alexander MA, Steg NL. Myelomeningocele: comprehensive treatment. *Arch Phys Med Rehabil.* 1989 Aug;70(8):637-41.
10. Bartonek A, Saraste H, Knutson LM. Comparison of different systems to classify the neurological level of lesion in patients with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 1999 Dec;41(12):796-805.
11. Samuelsson L, Skoog M. Ambulation in patients with myelomeningocele: a multivariate statistical analysis. *J Pediatr Orthop.* 1988 Sep-Oct;8(5):569-75.
12. Fraser RK, Hoffman EB, Sparks LT, Buccimazza SS. The unstable hip and mid-lumbar myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Br.* 1992 Jan;74(1):143-6.
13. Lindseth RE Posterior iliac osteotomy for fixed pelvic obliquity. *J Bone Joint Surg Am.* 1978 Jan;60(1):17-22.
14. Sharrard WJW. (1964) The segmental innervation of the lower limb muscles in man. *Annals of the Royal College of Surgeons* 35: 106-22.
15. Hoffer M, Feiwell E, Perry J, Bonnett C. (1973) Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *Journal of Bone and Joint Surgery* 55-A: 137-48.
16. Lindseth RE. (1996) Myelomeningocele. *Lovell and Winter's Pediatric Orthopaedics.* Philadel-

- phia: Lippincott-Raven. p 803-36.
17. Broughton NS, Menelaus MB, Cole WG, Shurtleff DB. The natural history of hip deformity in myelomeningocele. *J Bone Joint Surg Br.* 1993 Sep;75(5):760-3.
 18. McDonald CM, Jaffe KM, Shurtleff DB, Menelaus MB. Modifications to the traditional description of neurosegmental innervation in myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 1991 Jun;33(6):473-81.
 19. Smith GK, Smith ED. (1973) Selection for treatment in spina bífida cystica. *British Medical Journal* 4: 189-97.
 20. Bartonek A, Saraste H. Factors influencing ambulation in myelomeningocele: a cross-sectional study. *Dev Med Child Neurol.* 2001 Apr;43(4):253-60.
 21. Stillwell A, Menelaus MB. (1983) Walking ability in mature patients with spina bífida cystica. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 3: 184-90.
 22. Lee EH, Carroll NC. (1985) Hip stability and ambulatory status in myelomeningocele. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 5: 522-527.
 23. Marshall PD, Broughton NS, Menelaus MB, Graham HK. (1996) Surgical release of knee flexion contractures in myelomeningocele. *Journal of Bone and Joint Surgery* 78-B: 912-6.
 24. Correll J, Gabler C. (2000) The effect of soft tissue release of the hips on walking in myelomeningocele. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 9-B: 148-53.
 25. Nora M, Paini GP, Ferrari A, Bertani L. (1993) Untethering the cord. In: Bottos M, Scrutton D, Ferrari A, Neville BG, editors. *The Restored Infant*. Florence: Edition Fisioray. p 68-73.
 26. Butler P, Engelbrecht M, Major RE, Tait JH, Stallard J, Patrick JH. (1984) Physiological cost index of walking for normal children and its use as an indicator of physical handicap. *Developmental Medicine & Child Neurology* 26: 607-12.
 27. Duffy CM, Hill AE, Cosgrove AP, Corry IS, Graham HK. (1996) Energy consumption in children with spina bífida and cerebral palsy: a comparative study. *Developmental Medicine & Child-Neurology* 38: 238-43.
 28. Vankoski S, Bare A, Dias L, Danduran M, Boas S. (1997) Energy expenditure in myelomeningocele: What's the cost of walking? *Developmental Medicine & Child Neurology* 39 (Suppl. 75): 18. (Abstract).
 29. Rose GK, Sankarankutty J, Stallard J. (1983) A clinical review of the orthotic treatment of myelomeningocele patients. *Journal of Bone and Joint Surgery* 65-B: 242-6.
 30. Schiltewolf M, Carstens C, Rohwedder J. (1991) Results of orthotic treatment in children with myelomeningocele. *European Journal of Pediatric Surgery* 1 (Suppl. 1); 50-2.

31. Sival DA, Brouwer OF, Bruggink JL, Vles JS, Staal-Schreinemachers AL, Sollie KM, Sauer PJ, Bos AF. Movement analysis in neonates with spina bífida aberta. *Early Hum Dev.* 82(4):227-34, 2006.
32. UMPHRED; D. A. et al. *Fisioterapia Neurológica*. Manole, 1994.
33. FONSECA; V. DA. *Psicomotricidade: Filogênese, Ontogênese e Retrogênese*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
34. FONSECA; V. *Manual de Observação Psicomotora - significação psiconeurológica dos fatores psicomotores*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p. 371.
35. Norrlin S, Karlsson A, Ahlsten G, Lanshammar H, Silander HC, Dahl M. Force measurements of postural sway and rapid arm lift in seated children with and without MMC. *Clin Biomech*, 17(3):197-202, 2002.

7 Órteses em Mielomeningocele

Prof. José André Carvalho

Mielomeningocele pertence ao espectro de defeitos de fechamento do tubo neural, que resulta frequentemente em uma malformação cística posterior, ocorrendo herniação da medula, meninges e raízes nervosas

Spina bífida, derivada do Latin, com significado de “espinha aberta ou dividida”, pode ser definida como malformação congênita da porção posterior do corpo vertebral com exposição das estruturas nervosas ou não.

Com uma incidência de 1 a 1,5:1000 nascidos vivos e com possibilidade de diagnóstico pré-natal, através da ultrassonografia, dosagem de alfafetoproteína e a eletroforese de acetilcolinesterase, a spina bífida ainda tem sua etiologia desconhecida. Como método de prevenção, recomenda-se o consumo diário de 0,4 miligramas de ácido fólico durante a gestação, principalmente durante o primeiro trimestre.

A spina bífida pode ser classificada em spina bífida oculta ou manifesta. A spina bífida oculta considerada como uma alteração leve, geralmente não apresenta sinais ou sintomas e raramente necessita de tratamento. A spina bífida manifesta pode ser subdividida em Meningocele ou Mielomeningocele, com exposição das meninges ou meninges e raízes nervosas, respectivamente. Nestes casos as sequelas neurológicas estão presentes e o tratamento dependerá do tipo de spina bífida e sua severidade.

Bebês com Mielomeningocele são submetidos a cirurgia reparadora nas primeiras 48 horas de vida. Nos casos de hidrocefalia, há necessidade da utilização das válvulas de derivação ventrículo-peritoneal. Crianças, com alterações ortopédicas importantes em pés, tornozelo, joelhos, quadril e coluna podem ser submetidos a cirurgias ortopédicas reparadoras (Fig.1). As órteses também podem ser utilizadas, desde os primeiros meses de vida, como tratamento conservador preventivo e corretivo, em algumas situações (Fig. 2).



Fig. 1: Pé em supinado e aduzido



Fig. 2: Órtese tipo AFO

Definimos órtese como um dispositivo aplicado externamente ao segmento corpóreo com a finalidade de proporcionar melhora funcional, aos pacientes que apresentam algum tipo de disfunção ou necessidade de suporte.

Órtese é uma palavra derivada do grego onde os termos orthos e titHEME significam respectivamente, correção e colocação. As órteses, consideradas como uma importante “ferramenta de trabalho” da equipe multiprofissional, devem ser utilizadas como um recurso terapêutico complementar, visando auxiliar a reabilitação física e contribuir para uma recuperação mais segura, rápida e eficaz em pacientes com comprometimentos neuromusculoesqueléticos que apresentam alterações e/ou limitações funcionais temporárias ou permanentes. Para que tais objetivos sejam alcançados, deveremos sempre prescrever órteses apropriadas e em momentos oportunos. Os membros de uma equipe multiprofissional, através de análises específicas dentro de suas áreas de atuação, avaliam as necessidades funcionais próprias de cada paciente e definem em conjunto à melhor indicação, respeitando a individualidade de cada caso.

Ortesistas, membros desta equipe, são os profissionais responsáveis pela seleção apropriada dos componentes e materiais, pela tomada de medida, fabricação, confecção, alinhamento, provas e ajustes das órteses.

OBJETIVOS

Com o objetivo de repousar, imobilizar, proteger, alinhar, facilitar a deambulação e corrigir segmentos corpóreos que apresentam sequelas decorrentes da patologia, as órteses tiveram importância histórica no desenvolvimento da reabilitação ortopédica e neurológica. Fatos históricos demonstram a íntima ligação entre a evolução da medicina e do surgimento e aplicação das órteses, e entremeiam a história das profissões relacionadas com a reabilitação.

Dados na literatura citam utilização de órteses como método de tratamento desde a época medieval.

Na primeira metade do século 20 as órteses eram confeccionadas principalmente em metais, couro e tecidos. Nas últimas décadas, o avanço da tecnologia permitiu a utilização de componentes mais leves e resistentes. O uso de materiais termoplásticos e as fibras de carbono permitiram o aumento da durabilidade e melhora estética das órteses (Fig. 3 e 4).



Fig. 3: Órtese metálica



Fig. 4: Órtese em fibra de carbono

Informações relacionadas à idade do usuário, peso e durabilidade dos materiais, custo e objetivos da indicação, influenciarão na escolha dos materiais. A equipe multiprofissional será a responsável pela escolha dos materiais e dos componentes apropriados, dependendo da necessidade individual em cada situação clínica.

Preconiza-se a utilização de materiais mais leves nas órteses infantis, tais como termoplástico de menor espessura, hastes e articulações em alumínio, reduzindo desta forma o peso e o gasto energético durante sua utilização. (Figura 5 a,b)



Fig. 5a: Hastes e articulações infantil e adulto



Fig. 5b: Componentes para órtese infantil

Biomecânica

Alguns princípios básicos sobre biomecânica são pré-requisitos para a prescrição e confecção das órteses, independente das condições que o paciente pode apresentar no momento da avaliação.

Portanto, o entendimento e a aplicação destes princípios de biomecânica durante a prática clínica é condição essencial.

Uma das proposições das órteses é melhorar a função do segmento que está sendo envolvido.

De forma geral, as órteses atingem tal objetivo controlando e adequando as forças que incidem sobre uma articulação ou segmento corpóreo que esteja em movimento ou em posição estática.

As órteses podem alterar ou mesmo restringir forças inapropriadas que possuam potencial para desencadear alterações articulares degenerativas ou mesmo deformidades.

Através do contato, toda órtese gera vetores de força que são aplicados em uma determinada região corpórea. A quantidade de força aplicada e a área para distribuição desta força têm influência direta no conforto e eficácia da órtese. Um sistema muito utilizado é o sistema de forças com 3 pontos de aplicação, onde temos dois vetores em uma mesma direção e outro localizado entre as duas primeiras, porém com sentido oposto. O sistema em equilíbrio deve ter a soma das forças aplicadas

iguais a zero. A pressão é o resultado da aplicação da força sobre uma unidade de área, portanto cuidados devem ser tomados quanto ao excesso de pressão. Atenção deve ser redobrada principalmente em pacientes que apresentam alterações de sensibilidade.

Para as órteses utilizadas para ortostatismo e deambulação é importante considerar o vetor de reação do solo, a localização do centro de massa corpóreo e a posição das articulações mecânicas, os quais irão estabilizar ou permitir movimentos articulares. Um princípio aplicado exclusivamente para os membros inferiores envolve essencialmente o controle da linha de ação das forças de reação ao solo nos planos sagital, frontal e transversal. Aplicando-se uma órtese adequada, a força de reação ao solo, poderá mudar consideravelmente os momentos sobre as articulações do membro inferior, seja estática ou dinamicamente. Fig. 6

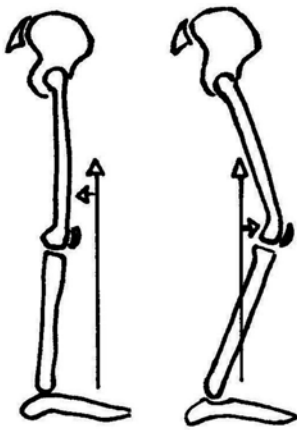


Fig. 6: Vetor de reação do solo e momentos de força

Terminologia

A terminologia aplicada para os diferentes tipos de órteses continua gerando confusões aos profissionais da área da saúde. Antigamente as órteses quase na sua totalidade, eram denominadas pelo nome de seus inventores e pesquisadores, pelos nomes das cidades ou dos centros de reabilitação onde foram desenvolvidas sem a preocupação com correlações anatômicas ou correlações funcionais. Buscando-se uma denominação mais clara e lógica, a AAOS (American Association of Orthopedics Surgeons) no ano de 1973 padronizou a terminologia que passou a ser aceita e aplicada em todo o mundo. Convencionou-se utilizar as iniciais em inglês das articulações ou segmentos corporais envolvidos pelas órteses no sentido crânio-caudal e a letra “O” (Orthose) no final, colaborando para uma comunicação mais clara e eficaz, como nos exemplos abaixo:

- SMO (Supra Maleollar Orthose)
- AFO (Ankle Foot Orthose),
- KAFO - (Knee Ankle Foot Orthose)
- TLSO (Thoracic Lumbar Sacral Orthose)

Para as órteses de reciprocção, com envolvimento torácico, pélvico e de todo o membro inferior, convencionou-se utilizar o termo RGO (Reciprocating Gait Orthosis).

Desta forma padronizou-se a terminologia quanto à região anatômica envolvida pelas órteses. Para adequar-se ainda mais as condições de terminologia tornando-a mais clara, podemos acrescentar termos próprios, funções específicas, características da órtese e/ou tipo de componente utilizado, tais como, AFO de reação ao solo, KAFO com trava em anel, TLSO Bivalvado, entre outros.

Esta terminologia padronizada não deve ser traduzida para a língua portuguesa, o que certamente acarretaria novas confusões a respeito dos termos utilizados em um mundo globalizado.

Veja o que aconteceria caso traduzíssemos a terminologia KAFO em outras línguas:

- Inglês: KAFO (Knee Ankle Foot Orthose)
- Português: OPTJ (órtese de pé, tornozelo e joelho)
- Espanhol: OPTR (ortesis de pie, tobillo Y rodilla)
- Francês: CPCG (calage du pied, la cheville et du genou)
- Italiano: RPCG (rinforzi di piede, caviglia e ginocchio)

No Brasil, as Secretarias de Saúde tem utilizado terminologias próprias, fazendo uma correlação com segmento anatômico envolvido. Seguindo este critério, encontraremos descrições de órteses inguinopodálicas (HKAFOs), cruropodálica (KAFOs) e suropodálica (AFOs).

Prescrição

Para que se possa formular a prescrição de uma órtese, deve-se definir os segmentos anatômicos envolvidos, descrever os controles biomecânicos desejados e especificar o tipo de material a ser utilizado. Para isso, deveremos considerar durante a avaliação do paciente o déficit funcional, a integridade neuromuscular, a força muscular, a presença de contratura articular e o prognóstico da doença.

A terminologia deverá ser aplicada sempre que possível, porém sua utilização não é fundamental em uma prescrição.

Órteses para sequelas da Mielomeningocele

Membros inferiores

As órteses de membros inferiores utilizadas para posicionamento, alinhamento, ortostatismo e marcha de pacientes portadores de Mielomeningocele descritas a seguir, estão subdivididas em órteses curtas e órteses longas.

Órteses curtas

As órteses curtas irão contemplar as órteses sub e supramaleolares (SMOs) e as órteses de pé e tornozelo (AFOs).

As órteses podem ser indicadas para posicionamento do pé/tornozelo para evitar deformidades e ou facilitar a marcha, caso o paciente apresente controle sobre a articulação do joelho. Caso isso não seja possível deveremos avaliar a necessidade de uma órtese longa (KAFO ou RGO).

Para a confecção das órteses é necessário realizar um molde em gesso com o membro bem posicionado, ou seja, com a subtalar em posição neutra e a articulação do tornozelo a 90°. Obs. É muito importante verificar o tipo de calçado que o paciente utilizará para não alterar o alinhamento proposto. Para calçados com salto, a órtese deverá ser confeccionada com alguns graus de flexão plantar para se evitar o flexo de joelho na posição bípede. O material mais utilizado para confecção dos SMOs e AFOs é o polipropileno, termoplástico de alta temperatura.

Órtese sub/supramaleolar (SMO)

Sub Maleolar

A órtese Sub Maleolar, também conhecida com SubMO (Sub Malleolar Orthose) é indicada para pacientes que apresentam tornozelos pronados e pés planovalgus, porém com controle dos movimentos de flexão plantar e dorsal. (Fig 6 a,b) O SubMO proporciona alinhamento da articulação subtalar e mediotársica, impedindo pronação do retro-pé e abdução do médio pé, enquanto permite os movimento das articulação tibiotársica. Esta órtese deve ser confeccionada sob medida através de uma modelagem em gesso. Utiliza-se geralmente como matéria prima o polipropileno de 2 mm ou 3 mm com fechamento dorsal em velcro. O recorte das bordas superiores da órtese encontra-se abaixo das bordas do maléolo medial e do maléolo lateral e em sua base deve-se manter um salto equalizador proporcionando maior estabilidade na postura ortostática. Esta órtese deve ser utilizada dentro de um calçado normal. (Fig 7 a,b,c,d,e,f)



Fig. 7a: *Médio – Pé desabado e abduzido*



Fig. 7b: *Retro – Pé pronado*



Fig. 7c: *SubMO – Vista lateral*



Fig. 7d: *SubMO – Vista anterior*



Fig. 7e: *SubMO – Vista posterior*



Fig. 7f: *SubMO*

Supra Maleolar

Esta órtese, também conhecida com SMO (Supra Malleolar Orthose), também é indicada para pacientes que apresentam instabilidade e desvios importantes em inversão ou eversão do retro-pé.

É importante durante sua modelagem em gesso neutralizar a articulação subtalar. O recorte das bordas da órtese é superior aos maléolos medial e lateral, aumentando a estabilidade no complexo pé/tornozelo. É justamente este recorte mais proximal que diferencia o SubSMO do SMO (Fig 8 a,b)

Havendo necessidade de controle para os movimentos de dorsoflexão ou flexão plantar, deveremos prescrever um AFO, com envolvimento e controle da articulação tibiotársica.



Fig. 8a: *SMO – Vista medial*



Fig. 8b: *SMO – Vista posterior*



Fig. 8c: *SubMO – Vista medial*



Fig. 8d: *SubMO – Vista posterior*

Órteses de pé e tornozelo (AFOs)

Os AFOs (Ankle Foot Orthose), definidas como órteses de pé e tornozelo, são utilizadas para manutenção das articulações tibiotársica, subtalar e mediotarsal em posição neutra. Sabemos que alterações destas articulações geram compensações em outras articulações proximais (Fig 9 a,b)



Fig. 9a: *Flexão do joelho durante fase de apoio*

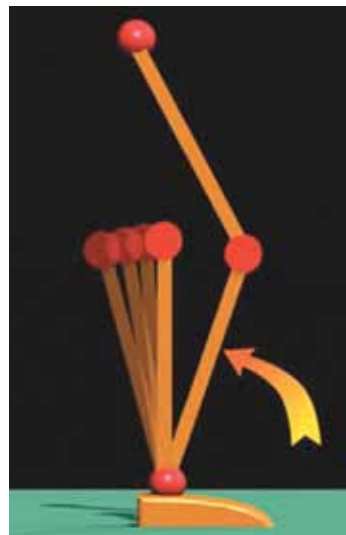


Fig. 9b: *Ação da órtese para impedir flexão precoce do joelho*

Os AFOs termoplásticos devem apresentar as seguintes características:

- A borda superior deve estar de 2 a 3 centímetros abaixo da cabeça da fíbula.
- A região do antepé de ser flexível, possibilitando desta forma uma marcha mais harmônica principalmente na fase do pré-balanço. Esta flexibilidade é conseguida através do recorte da parede lateral da base da órtese ao nível das articulações metatarsofalangianas. Exceção para os AFOs de reação ao solo onde temos como objetivo auxiliar a extensão do joelho na fase de apoio.

- Alívio em áreas de saliências ósseas, como maléolos lateral e medial, inserção do tendão do calcâneo, navicular, 1º e 5º metatarsos.
- Velcro de fixação em região proximal da perna
- Velcro na região anterior do tornozelo
- Salto equalizador para manter a base posterior do AFO em contato total com o solo (Fig 10 a,b,c).



Fig. 10a: Salto equalizador em AFO



Fig. 10b: Comparação entre as bases dos AFOs



Fig. 10c: AFO com base arredondada

Os AFOs termoplásticos podem ser classificados conforme suas características funcionais em: Dinâmicos, Semi-rígidos, Articulados e de Reação ao Solo.

AFO Termoplástico semi-rígido

Os AFOs Semi-rígidos evitam a plantiflexão durante a fase de balanço, porém permitem uma dorsoflexão passiva durante o rolamento na fase do apoio. O recorte desta órtese passa ao nível dos maléolos, deixando a região do tornozelo mais rígida em relação ao AFO dinâmico (Fig 11).



Fig. 11: *AFO semi-rígido*

AFO Termoplástico rígido

Estas órteses, como o próprio nome diz, não permitem flexão plantar e dorsal e consequentemente proporcionam maior estabilidade em extensão da articulação do joelho, pois impedem a anteriorização da tíbia em relação ao tornozelo. A flexibilidade na região do antepé da órtese deve ser preservada, para facilitar a fase de impulsão deixando a marcha mais natural. Os recortes das paredes laterais desta órtese passam à frente dos maléolos (Fig 12).



Fig. 12: *AFO rígido*

AFO Termoplástico articulado

Os AFOs articulados são compostos por eixos ao nível do tornozelo. São indicados para pacientes deambuladores que apresentam passivamente movimentos na articulação tibiotársica.

As articulações devem sempre estar alinhadas com a articulação anatômica. Dentre os diferentes tipos de articulações podemos citar as articulações com controle sobre amplitude de movimento da flexão dorsal e plantar. A articulação Camber Axis, da Becker Orthopedics, é composta por “batentes” cambiáveis em alumínio que permitem controlar em diferentes amplitudes os movimentos de flexão dorsal e plantar durante a realização da marcha (Fig 13 a,b,c)



Fig. 13a: AFO articulado com batentes em alumínio



Fig. 13b: AFO articulado com amplitude limitada



Fig. 13c: AFO com articulação livre



AFO de Reação ao solo

O AFO de reação ao solo foi citado pela primeira vez em 1969 por um ortesista Israelense chamado J. Saltiel. Indicados para pacientes com fraqueza dos músculos soleo e gastrocnêmio, como por exemplo, pacientes que apresentam marcha com flexão de joelho, tornozelos em flexão dorsal, calcâneos valgus e pés planos associados, estas órteses podem ser confeccionadas com abertura anterior ou posterior. Elas apresentam como característica própria a rigidez na região do antepé, tornozelo em posição neutra ou com pequena flexão plantar e apoio na região anterior do joelho. O design com abertura anterior nos 2/3 distais da tibia e com apoio anterior em tendão patelar é mais aceitável, pois, além de causar menor risco de ferimentos na região tibial, conseguimos posteriormente envolver a articulação subtalar, melhorando o posicionamento do retro-pé (Fig 14 a,b,c).



Fig. 14a: AFO de reação ao solo com limitador para dorsoflexão



Fig. 14b: AFO de reação ao solo - visão lateral



Fig. 14c: AFO de reação ao solo em fibra de carbono - visão anterior

Biomecanicamente encontra-se neste tipo de AFO, o vetor de reação ao solo agindo de forma a proporcionar extensão do joelho durante a fase de apoio e a manutenção do tornozelo a 90° impedindo a anteriorização da tibia em relação ao pé.

Pacientes acostumados a realizar a marcha agachada (Crouching gait) geralmente apresentam encurtamento importante dos flexores de quadril e joelhos, dificultando inicialmente o ortostatismo e o equilíbrio do paciente com estas órteses.

Órteses longas

As órteses longas irão contemplar os KAFOs, HKAFOs e RGOs

Estas órteses poderão ser indicadas para posicionamento do pé/tornozelo e controle em ex-

tensão da articulação do joelho (KAFO) associadas ao componente pélvico utilizado para bloqueio ou direcionamento da pelvis durante realização da marcha.

Articulações de joelho

A localização da articulação mecânica do joelho deve estar localizada de 10 a 20 mm acima da interlinha articular e em relação ao diâmetro A-P, 2/3 anterior e 1/3 posterior. Existem diferentes sistemas de travas para as articulações mecânicas de joelho as quais podem ser classificadas em: trava em anel, trava suíça e trava em gatilho. Vale a pena ressaltar que as travas serão utilizadas somente para permitir ao usuário manter-se sentado com as órteses.

Trava em anel

A trava em anel é um sistema simples onde uma argola envolve as extremidades das hastas metálicas acima do eixo de movimento. Para desbloqueio da articulação, o paciente tem que manualmente elevar o anel. Para se levantar, o paciente deverá travar a articulação ainda na posição sentada com joelhos em extensão. A Becker Orthopedics, dispõe de uma articulação em anel com mola, que trava automaticamente a articulação do joelho quando posicionada em extensão.

Trava suíça ou com aro posterior

O sistema de trava suíça é composto por um aro posterior que une as articulações medial e lateral do joelho. Esta união permite que com um simples toque o sistema seja desbloqueado simultaneamente, facilitando a transferência de pé para sentado. Este desbloqueio pode ser realizado manualmente pelo paciente ou automaticamente através do contato do sistema com um assento, por exemplo. Para alguns pacientes é mais seguro a transferência com os joelhos estendidos e depois o desbloqueio na posição sentada. Cuidado deve ser tomado com a indicação das travas suíças em crianças, devido à facilidade de desbloqueio do sistema.

Trava em gatilho

Trata-se de um sistema de acionamento manual através de um cabo em nylon que realiza a comunicação direta entre a articulação e um dispositivo utilizado para desbloqueio do joelho. O gatilho destrava o sistema sem que o paciente precise levar a mão à articulação do joelho. Geralmente este sistema é indicado quando a utilização do KAFO é feito em um único membro inferior, permitindo o desbloqueio ainda na posição em pé.

Órtese mecânica convencional sem cinto pélvico

KAFO (Knee Ankle Foot Orthoses)

As órteses mecânicas convencionais sem cinto pélvico (KAFOs), também conhecidas como, tutores longos ou órteses cruropodálicas, são indicadas para pacientes que apresentam controle

pélvico, porém, ausência total ou parcial do controle sobre as articulações do joelho, pé e tornozelo, dificultando ou impossibilitando o ortostatismo e a marcha (fig. 15 a,b).

Estas órteses geralmente são confeccionadas com a base e o coxal em termoplásticos unidas por hastes e articulações metálicas. A fixação do joelho à órtese poderá ser realizado através de uma joelheira em couro com fivelas ou através de um tirante infrapatelar.



Fig. 15a: KAFO com trava em anel **Fig. 15b:** KAFO com articulação infantil

Órteses longas sem articulações de joelho apresentam peso e custo reduzido quando comparada com órteses articuladas, porém, como desvantagem cita-se a impossibilidade de permanecer na posição sentada com os joelhos fletidos (Fig 16a,b). Confecção de órteses longas sem envolvimento do pé e tornozelo, conhecidas também como talas extensoras, não são recomendadas, pois aumentam a instabilidade ao nível do quadril e podem ocasionar lesões teciduais por excesso de pressão das bordas superior e inferior da órtese.



Fig. 16a: KAFO sem articulação – vista anterior



Fig. 16b: KAFO sem articulação – vista lateral

Órteses mecânicas convencionais com cinto pélvico – HKAFO

As órteses mecânicas convencionais com cinto pélvico (HKAFO), conhecidas também como tutores longos com cinto pélvico, são compostas por uma banda pélvica e articulações do quadril, as quais se encontram unidas aos prolongamentos das hastes laterais das órteses. A banda pélvica deve ter um recorte permitindo um apoio posterior ao nível do sacro com o objetivo de manter a pelves em posição neutra. Cintos retos, sem apoio sacral, permitem uma flexão do quadril dentro da órtese e conseqüentemente uma hiperlordose compensatória (Fig. 17a).

As órteses longas com cinto pélvico sem trava são indicadas para pacientes que apresentam controle pélvico parcial, ou seja, conseguem realizar uma marcha, porém apresentam durante a deambulação desvios laterais e/ou rotacionais dos membros inferiores dificultando o direcionamento das passadas e conseqüentemente, aumentando a insegurança e o gasto energético. A indicação deste sistema tem como objetivo direcionar os passos impedindo movimentos rotacionais, em adução ou abdução dos membros inferiores durante a deambulação sem limitar a amplitude de movimento desta articulação. Como desvantagens do sistema com cinto pélvico, podemos citar além da piora estética e aumento do peso da órtese, a grande dificuldade em realizar transferências na posição sentada (Fig 17 b,c)



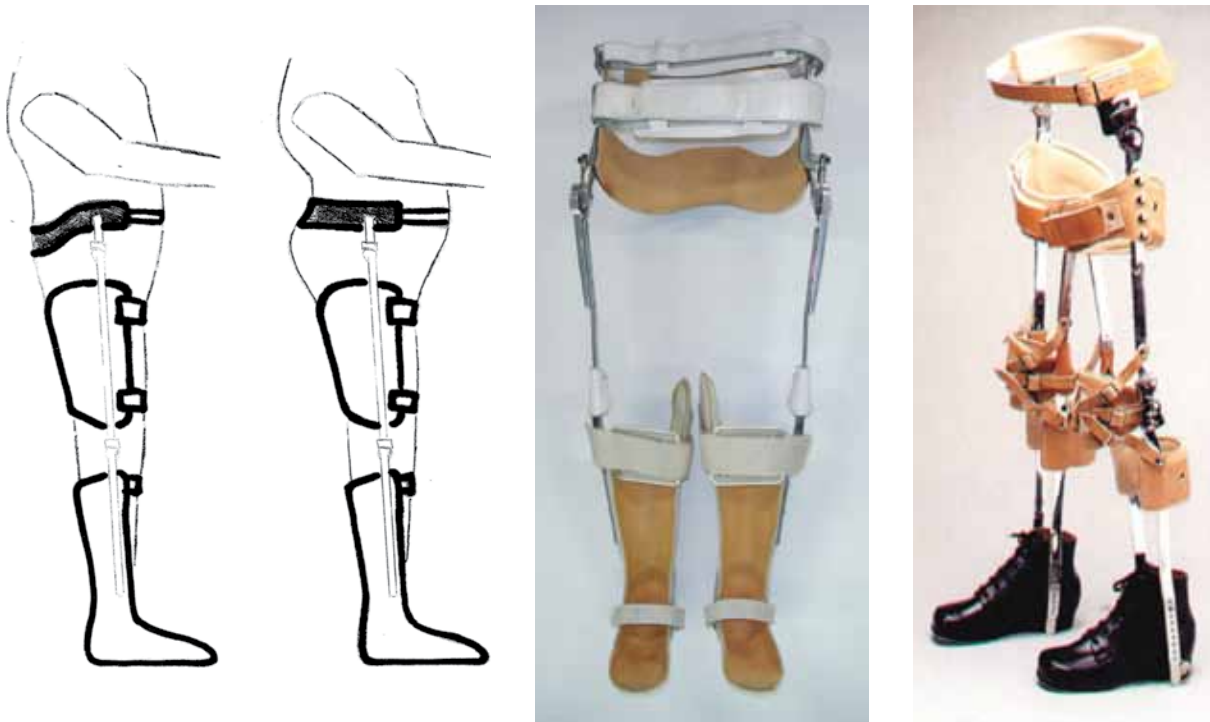


Fig. 17a: HKAFO com cinto pélvico sem e com banda sacral **Fig. 17b:** HKAFO com articulação com trava **Fig. 17c:** HKAFO com articulação livre

Para os pacientes que não apresentam controle pélvico e que não obtiveram sucesso com órteses com cinto pélvico livre, pode ser indicada a articulação do quadril com trava. A articulação mecânica pélvica é mantida bloqueada durante o ortostatismo e a deambulação e é desbloqueada para a transferência de pé para sentado. Esta articulação bloqueada limita a amplitude de movimento do quadril permitindo somente a locomoção em bloco. Com este sistema os pacientes apresentam uma baixa velocidade de marcha e com grande gasto energético. Neste caso sugerimos a utilização de órteses de reciprocção.

Órteses de reciprocção

Órteses de reciprocção, conhecidas por RGOs, são indicadas para pacientes portadores de sequelas neurológicas que não apresentam controle sobre os membros inferiores, pelves e tronco.

Estas órteses foram desenvolvidas para permitir uma marcha de quatro pontos com menor gasto energético e têm sido prescritas para substituir principalmente as órteses mecânicas convencionais com cinto pélvico. Dentre as inúmeras encontradas no mercado, citaremos as órteses Walkabout, Parawalker, ARGO, LSU e IRGO, RGO Bi-axial.

Walkabout

A órtese Walkabout, desenvolvida na Austrália no ano de 1990, pelo médico Chris Kirtley, é indicada para pacientes com paraplegia baixa que apresentam controle parcial ou total em tronco.

Esta órtese, composta por dois KAFOs unidos medialmente por uma unidade de reciprocção, pode ser utilizada para substituir as órteses longas com cinto pélvico (HKAFOs). As vantagens não se resumem somente na redução do gasto energético durante a deambulação, conseguida através da unidade de reciprocção. Este sistema além de possibilitar um direcionamento dos passos durante a marcha evitando movimentos indesejáveis, como as rotações e os desvios laterais permitem que o próprio paciente, quando na posição sentada, remova de forma bastante simples a unidade de reciprocção, permitindo desta forma, total dissociação dos membros inferiores, o que facilita consideravelmente as transferências na posição sentada, a colocação e a remoção de calçados. (Fig 18 a,b,c).



Fig. 18a: *Walkabout desconectado*



Fig. 18b: *Walkabout - visão anterior*



Fig. 18c: *Walkabout - visão posterior*

A unidade de reciprocção medial do Walkabout não poderá ser aplicada diretamente em qualquer tipo de órtese mecânica convencional pré-existente, porém adaptações e ajustes poderão eventualmente ser realizados a fim de possibilitar o seu uso, reduzindo, portanto, o custo final da órtese.

Deambulação

Para a realização da marcha, os pacientes deverão utilizar bengalas canadenses ou andadores e realizar uma inclinação lateral para um dos lados, permitindo o desprendimento e avanço do membro inferior contralateral. Cuidado deve ser tomado com os pacientes que tem experiência anterior com órteses mecânicas convencionais, pois vícios de marcha como elevação pélvica e movimentos de rotação só irão dificultar a marcha e aumentar o gasto energético durante a deambulação (Fig. 19 a, b).



Fig. 19a: *Walkabout - visão lateral*



Fig. 19b: *Walkabout - Marcha com auxílio de andador*

Parawalker

A órtese de reciprocção Parawalker foi desenvolvida na ORLAU (Orthotic Research Locomotor Assessment Unit), sediada na cidade de Oswestry - Inglaterra, no ano de 1969. Inicialmente desenvolvida exclusivamente para portadores de Mielomeningocele, esta órtese era conhecida como HGO (Hip Guidance Orthose),

O Parawalker foi desenvolvido com o objetivo de proporcionar independência funcional aos pacientes, ou seja, facilidades para colocação e remoção, transferências para as posições em pé e sentada, possibilidade de manter-se em pé sem necessitar do apoio dos membros superiores e a realização de marcha recíproca com baixo gasto energético.

A estrutura metálica utilizada em sua confecção será a responsável pela rigidez lateral da órtese e pelo funcionamento harmônico durante a deambulação. Ao contrário das órteses mecânicas convencionais, o paciente com o sistema de reciprocção será “carregado” pela órtese ao invés de “carregá-la” (Fig 20 a, b, c).



Fig. 20a: *Parawalker infantil*



Fig. 20b: *Parawalker infantil (em uso)*



Fig. 20c: *Parawalker com solado para dismetria de membro*



Fig. 20d: *Parawalker - visão lateral*

Quando na posição ortostática o usuário terá uma grande estabilidade, sendo possível manter-se em pé sem a necessidade do apoio dos membros superiores. Esta estabilização ocorre devido ao centro de massa corpóreo estar localizado atrás do eixo de rotação do quadril, à frente do eixo de rotação do joelho e centralizado no meio da base de apoio. Exceção para os casos com onde está presente encurtamento do íliopsoas.

Com este sistema de reciprocção o paciente não precisará fazer força para tentar mudar os passos. Somente com a realização dos movimentos de inclinação lateral e remada, realizados com auxílio de bengalas canadenses, a órtese através de sua ação biomecânica será a responsável pela deambulação do paciente resultando em uma marcha com baixo gasto energético. O Parawalker permite a utilização de AFOs ou TLSO, quando necessário (Fig 21 a, b)



Fig. 21a: Parawalker em usuária com AFO



Fig. 21b: Parawalker em usuária com TLSO

Argo

O ARGO (Advanced Reciprocating Gait Orthosis), desenvolvida em Londres/ Inglaterra por Hugh Steeper em 1990, é uma órtese de reciprocção composta por KAFOs, componente pélvico com articulações de quadril unidas por um único cabo de reciprocção, unidade pneumática interligando as articulações de quadril e joelho e componente torácico. O ARGO Junior é uma versão infantil do ARGO.

Esta órtese apresenta em sua extremidade inferior AFOs termoplásticos com reforços em carbono e uma aba medial longa com apoio no condilo femoral medial. Nos AFOs são fixados somente hastes laterais as quais irão se unir as articulações do quadril e tronco.

O cabo posterior permite movimentos alternados de flexão e extensão do quadril com amplitude limitada, proporcionando uma marcha de quatro pontos. Quando a articulação do quadril encontra-se desbloqueada é possível uma flexão simultânea do quadril, permitindo que o paciente realize a transferência da posição em pé para a sentada (Fig 22 a, b).



Fig. 22a: ARGO
Visão anterior



Fig. 22b: ARGO
Visão posterior

Nota-se durante a deambulação destes pacientes, que na fase de apoio unilateral, a estrutura lateral da órtese não suporta todo o peso do paciente e inverga, diminuindo a distância entre quadril/ solo e fazendo com que o membro contralateral tenha dificuldade em iniciar a fase de balanço.

Um recurso utilizado pelos pacientes para aliviar o peso deste membro e realizar um “push up” através da extensão dos cotovelos, permitindo desta forma, o desprendimento do membro contralateral.

Esta manobra aumenta a excursão vertical do centro de massa corpóreo, aumentando o gasto energético durante a deambulação.

Pelo fato desta órtese não apresentar uma grande estabilidade lateral, os andadores são mais utilizados para deambulação com este tipo de órtese.

LSU – Louisiana State University

A órtese de marcha recíproca LSU, foi desenvolvida no Ontario Crippled Children’s Centre, Toronto, Canadá no início da década de 70 para auxiliar a deambulação de crianças com espinha bífida. A órtese tem como objetivo proporcionar marcha independente com menor gasto energético.

A órtese é composta por dois KAFOs confeccionados em termoplástico unidos por uma banda pélvica metálica e suportes torácicos, enquanto dois cabos de reciprocção conectam as articulações pélvicas. Estes cabos permitem movimentos alternados de flexão e extensão do quadril proporcionando uma marcha de quatro pontos. Quando a articulação do quadril encontra-se desbloqueada é possível uma flexão simultânea do quadril para que o paciente possa se sentar (Fig 23 a, b, c).



Fig. 23a: LSU – Visão anterior



Fig. 23b: LSU – Visão posterior



Fig. 23c: LSU – Visão lateral

Esta órtese também por não apresentar uma grande rigidez em sua estrutura permite durante o apoio unilateral, a inclinação das hastes com diminuição da altura entre a articulação do quadril e o solo. Esta perda de altura impossibilita que o outro membro se desprenda do solo e entre em balanço. Este recurso utilizado para permitir a troca dos passos, assim como no ARGO aumento o gasto energético e esforço durante a deambulação.

IRGO – Isocentric Reciprocating Gait Orthosis

Desenvolvida na década de 90 em Campbell, Califórnia /EUA, esta órtese de reciprocção apresenta um cinto pélvico composto por uma articulação isocêntrica centralizada na região posterior do cinto pélvico, responsável pelos movimentos alternados de flexão e extensão do quadril. Este cinto é fixado em uma unidade que envolve a região toracolombar, geralmente confeccionada em fibra de carbono, o que impossibilita ajustes durante o crescimento. Um sistema de trava com bloqueio e desbloqueio, encontrada nas articulações do quadril, permite que as duas articulações flexionem simultaneamente durante a transferência para a posição sentada. (Fig 24 a, b, c e Fig 25)



Fig. 24a: IRGO – Eixo posterior em banda pélvica



Fig. 24b: IRGO – Visão posterior



Fig. 24c: IRGO – Visão lateral



Fig. 25: Falta de resistência lateral em IRGO. O mesmo acontece com ARGO e LSU.

RGO bi-axial

A órtese de reciprocção bi-axial apresenta como característica um cabo posterior que proporciona movimentos alternados na flexão e extensão do quadril e uma articulação que permite rotação pélvica de até 15°, resultando em uma marcha com melhor direcionamento dos passos na fase do pré-balanço. Sua estrutura é modular com hastes laterais e base em AFO reforçado com carbono, muito parecido com o sistema ARGO (Fig. 26). Indicada para casos de Spina bífida pode ser utilizada por pacientes com peso máximo de 65 kg.



Fig. 26a: RGO BI-AXIAL Otto Bock



Fig. 26b: RGO BI-AXIAL com rotação pélvica

Órtese de locomoção vertical – Swivel-Walker

O Swivel-Walker é uma órtese indicada para pacientes que não conseguem manter-se na posição em pé de forma independente. Desenvolvida na Inglaterra, este órtese foi projetada para que portadores de Spina Bífida pudessem ficar em pé e se locomover de forma independente nos primeiros anos de vida até adquirirem mais tarde, condições de utilizar RGOs com andadores ou bengalas canadenses. O Swivel-Walker além de permitir um ortostatismo seguro possibilita uma locomoção vertical com baixo gasto energético proporcionando maior independência aos pacientes. Esta característica única diferencia o Swivel Walker das conhecidas mesas de ortostatismo e parapodium.

A órtese é composta por uma estrutura rígida lateral, apoio posterior em termoplástico, uma plataforma de apoio e pratos giratórios unidos por barra telescópica (Fig 27 a, b, c). Indicada para ser utilizada apenas em terrenos planos e regulares cita-se como desvantagens a baixa velocidade durante a locomoção e a impossibilidade de sentar com a órtese devido a sua estrutura não articulada.



Fig. 27a: *Swivel Walker*



Fig. 27b: *Usuário de Swivel Walker*

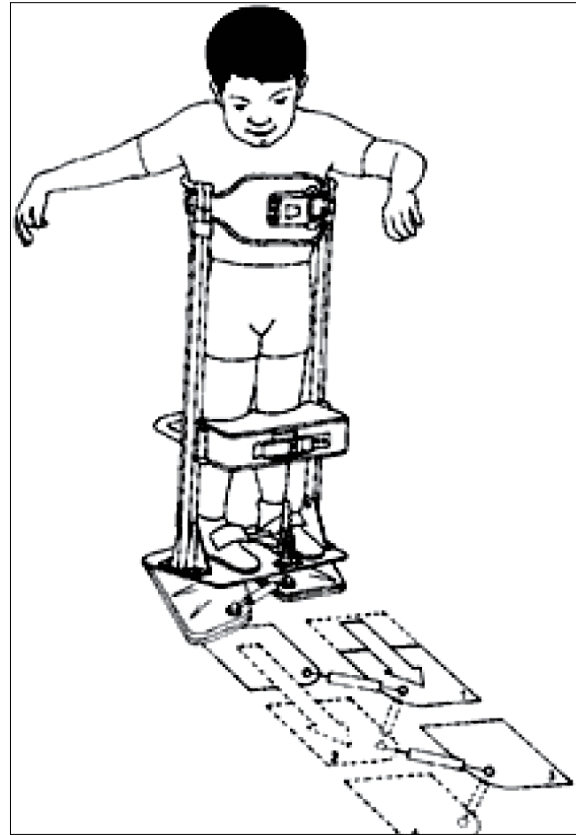


Fig. 27c: *Mecanismo para deslocamento vertical*

Leito de posicionamento

O leito de posicionamento é indicado para pacientes que não apresentam controle motor das articulações do quadril e dos membros inferiores, como em alguns casos de sequelas por mielodisplasia.

A órtese tem como objetivo manter as articulações do quadril, joelho, tornozelo e pés em posição funcional durante o desenvolvimento, a fim de se evitar complicações, tais como, luxações da articulação coxo-femoral e deformidades em flexão de quadril e joelhos, rotação externa, e pés calcâneos ou equinos o que conseqüentemente dificultaria futuramente a utilização de órteses para ortostatismo e deambulação, levando os pacientes para intervenções cirúrgicas. Confeccionados em polipropileno sob molde em gesso, o leito de posicionamento, deverá ser reajustado conforme o crescimento do paciente ou necessidades terapêuticas, como por exemplo, permitir maior liberdade na região pélvica. (Fig. 28 a).





Fig. 28a: Leito de posicionamento durante ortostatismo

Órteses para desvios posturais

Historicamente, a literatura nos mostra que órteses são empregadas no tratamento de desvios posturais desde os primeiros séculos. Nos casos de Mielomeningocele, as órteses toracolombosacras (TLSOs) buscam impedir a evolução das deformidades e melhorar o alinhamento postural. As cifoses e escolioses, geralmente estão associadas a patologias neuromusculares.

Cifose

A cifose torácica é uma curvatura fisiológica primária encontrada nos seres humanos. O aumento desta curvatura é chamado de hipercifose ou dorso curvo. Pacientes com hipercifose geralmente apresentam prostrusão da cabeça, ombros e uma hiperlordose compensatória. Quando os pacientes com esta deformidade torácica apresentarem angulação superior à 45° segundo a técnica de Cobb e acunhamento anterior dos corpos vertebrais, haverá indicação do uso de órteses como método complementar de tratamento. Nos pacientes com Mielomeningocele, segundo Ferrareto e colaboradores, podemos encontrar a cifose congênita, estendendo-se até o sacro, em aproximadamente 10% dos casos.

As órteses bivalvadas, compostas por duas peças unidas lateralmente por velcros, são indicadas em alguns casos de cifoses torácicas. Estas órteses podem apresentar orifícios para alívio de pressão em regiões com grandes protusões. (Fig 29 a, b)



Fig. 29a: TLSO – Visão anterior



Fig. 29b: TLSO com orifício posterior

Escoliose

A escoliose pode ser definida como uma deformidade morfológica tridimensional da coluna vertebral onde se observa inclinação lateral das vértebras no plano frontal e rotação no plano axial.

É importante salientar que a escoliose é uma patologia de adaptação e sua instalação e fixação está ligada a uma retração assimétrica dos músculos espinhais. Os desvios pélvicos, acarretados por uma simples bácia, luxação ou subluxação do quadril, podem favorecer a instalação e progressão de uma escoliose.

As órteses, utilizadas no tratamento da escoliose, têm como objetivo prevenir a evolução das curvaturas e conseqüentemente reduzir a necessidade de correções cirúrgicas.

Para que se possa indicar um determinado tipo de órtese é importante que se observe durante a avaliação alguns itens, como, etiologia, alterações posturais, maturidade esquelética, nível da curvatura, comprimento dos membros, angulação e rotação vertebral.

A indicação das órteses dependerá principalmente do grau de curvatura, rotação do corpo vertebral e da maturidade esquelética encontrada. Curvaturas com valores entre 20°/25° e 40°/45°, segundo a medição de COBB, devem ser tratadas com uso de órteses associado ao tratamento conservador, entretanto curvaturas em evolução com valores menores que 20° já podem ser tratados com órteses também.

Para os pacientes que apresentam curvaturas superiores à 45° já há indicação cirúrgica, principalmente se houver comprometimento cardiorrespiratório, processos dolorosos importantes ou grande assimetria.

Quanto à maturidade óssea, indica-se órteses para pacientes que ainda não apresentam a linha de crescimento fechada, ou seja, encontram-se entre Risser zero e IV.

As órteses toracolombosacras (TLSOs) com abertura anterior, posterior ou lateral, podem ser indicadas para escolioses baixas, ou seja, as curvaturas toracolombares e lombares. Estas órteses são confeccionadas sob medida através de um molde em gesso, portanto tornando-se necessário um bom posicionamento do paciente durante a modelagem. Pressões localizadas em região abdominal e sacral, mantém a pelvis em posição neutra no plano sagital. No plano frontal, pressões devem ser aplicadas no vértice da curva no lado da convexidade e na borda superior próximo à axila, na concavidade da curva. Havendo rotação vertebral, deveremos também aplicar uma pressão no sentido posteroanterior (Fig 30 a, b).



Fig. 30a: Escoliose em Mielomeningocele

Fig. 30b: TLSO com abertura lateral

Utilizamos TLSOs confeccionados sob medida com material termoplástico flexível e abertura anterior como os seguintes objetivos:

- Proporcionar um alinhamento da coluna vertebral,
- Evitar deformidades como as cifo escolioses,
- Prevenir complicações cardiorrespiratórias,
- Melhorar equilíbrio de tronco.

Obs: Um TLSO poderá ser utilizado em conjunto com um Parawalker ou Walkabout, melhorando a postura em pé do usuário.

Para pacientes cadeirantes, há também a possibilidade de utilizar assentos moldados sob medida, conhecidos como Seating. O Seating é um sistema confeccionado sob medida que apresenta três características fundamentais: ser confortável, aliviar pressão e oferecer suporte corporal visando o melhor posicionamento do paciente quando na posição sentada.

Referências bibliográficas

1. ATACHELI, L.T. Practice of Pediatric Orthopedics, 2001. Lippincott Williams & Wilkins Ed. USA.
2. CARVALHO, J.A. Órteses: Um recurso terapêutico complementar, 2006. Ed. Manole. Sao Paulo, SP. Brasil.
3. EDELSTEIN, J., BRUCKNER, J. Orthotics: A Comprehensive Clinical Approach, 2001. Slack Incorporated.
4. FERRARETTO, I., MOTA, D.P., FERNADES, A.C. & MACHADO, P.O. Manual de coluna vertebral, 1993. Escola Paulista de Medicina, Unifesp, São Paulo, SP, Brasil.
5. GOLDBERG, B., HSU, J.D. Atlas of Orthoses and Assistive Devices, 3ª ed., 1997. Ed. Mosby.
6. NAWOCZENSKI, D.A., EPLER, M.E. Orthotics in Functional Rehabilitation of the Lower Limb, 1997. W. B, Saunders Co.
7. REDFORD, J.B., BASMAJIAN, J.V., TRAUTMAN, P. Orthotics – Clinical Practice and Rehabilitation Technology, 1995. Churchill Livingstone Inc., USA.
8. Simonnet, J., EMC – Encyclopédie médico-chirurgicale: kinesiterapia medicina Física, Paris, França.
9. VILADOT, P.R., COHÍ, R.O., CLAVELL, P.S., Órtese e Prótese do Aparelho Locomotor – Coluna Vertebral, 1989, Ed. Santos, Sao Paulo, SP. Brasil.
10. VILADOT, P.R., COHÍ, R.O., CLAVELL, P.S., Órtesis e Prótesis Del Aparato Locomotor – Extremidad inferior, 1989, Ed. Masson.

8 A fisioterapia uroginecológica

Prof. Dr. Carlos Alberto Fornasari
Ft. Mariana Silva Piacentini

O assoalho pélvico

A função primária do assoalho pélvico é obter continência urinária e fecal, mas ele precisa também ser capaz de relaxar para permitir a expulsão da urina e das fezes.¹ O assoalho pélvico é formado por tecidos que atravessam a abertura da pelve óssea e proporcionam sustentação às vísceras pélvicas e abdominais, é composto por três camadas principais de suporte.¹

A primeira camada do assoalho pélvico é a fásia endopélvica, um tecido conectivo fibromuscular formado por colágeno, elastina, músculo liso, ligamentos e fâscias viscerais. Origina-se nas paredes pélvicas e se insere nos órgãos pélvicos. Sustenta o colo da bexiga e uretra, e impede que o reto faça prolapso anterior.

A segunda camada, o diafragma pélvico sustenta os ligamentos endopélvicos que são orientados no sentido vertical e suspensos pelos órgãos pélvicos, é formada pelo músculo elevador do ânus, m. coccígeo e sua cobertura de fásia. Suas fibras musculares se inserem ao redor da vagina e reto, formando um esfíncter funcional em cada um. Os músculos pubococcígeo, puboretal, iliococcígeo e coccígeo são partes do músculo elevador do ânus.

A terceira camada, diafragma urogenital localiza-se externamente ao diafragma pélvico, se estende da tuberosidade isquiática à sínfise púbica e é formada pelo músculo transverso profundo do períneo (ou m. compressor da uretra) e pelas fibras que seguem em direção frontal. O músculo constrictor da uretra e o esfíncter anal externo formam a suspensão muscular. As fâscias interna e externa de cobertura são também parte do diafragma urogenital.

O centro tendineo do períneo consiste do tecido fibroso de aproximadamente dois centímetros entre a vagina e o ânus.

Os músculos do assoalho pélvico são os únicos que sustentam transversalmente o peso do corpo, sua atividade tônica lhes permite um suporte antigravitacional ideal.^{12,2}

Os dois diafragmas e os músculos dos esfíncteres externos são inervados pelo nervo pudendo, que tem sua origem na medula espinhal, no nível de S2-S4 sob controle somático, e os músculos dos esfíncteres internos ficam sob controle autonômico.

Tanto os diafragmas (urogenital caudal e pélvico interno) e os músculos esfíncteres externos da uretra e do reto trabalham como uma unidade funcional.

Sob condições de sobrecarga, como ao tossir ou realizar algum esforço, o músculo esfíncter externo da uretra (que é estriado) fica muito ativo, enquanto que, em condições normais, o esfíncter vesical interno (que é músculo liso) também mantém a continência.

Os músculos intrínsecos e extrínsecos juntos são responsáveis pela continência da urina, gases, fezes e asseguram a habilidade de armazenar e esvaziar os conteúdos da bexiga e reto.

Continência

Continência é a capacidade normal da pessoa de acumular urina e fezes mantendo controle consciente sobre o tempo e lugar para urinar ou defecar. Os bebês não possuem este controle, até a maturação neurológica que se dá por volta dos três ou quatro anos de idade.

No adulto a continência depende tanto do estado e integridade dos órgãos específicos e dos tecidos vizinhos como da saúde física e mental da pessoa.^{9,7}

Tanto bexiga quanto uretra necessitam estar sadias, com suprimento nervoso intacto, bem posicionadas, com tamanho considerado normal, e sem alterações patológicas nas estruturas vizinhas, para que a continência ocorra normalmente.

Acúmulo de urina

A urina que está sendo produzida chega à bexiga através de peristaltismo, vinda dos rins pelos ureteres. Na bexiga normal ocorre o aumento de seu volume para conter e armazenar o líquido que chega. Mecanismos de controle impedem que a urina retorne para os ureteres. Se a bexiga continuar a encher, até atingir o limite de distensibilidade da parede (capacidade média da bexiga é de 350 a 550ml) a pressão começa subir. Mas a continência ainda é mantida enquanto a pressão dentro da bexiga for menor que a pressão de fechamento da uretra.⁹

Esvaziamento da urina

O esvaziamento acontece a partir de um relaxamento voluntário do esfíncter externo e dos músculos elevadores do ânus, seguido, alguns segundos depois, de uma contração do detrusor que é o músculo da parede da bexiga, este músculo é capaz, devido às suas fibras entremeadas, de reduzir todas as dimensões da bexiga, ele abre o colo da bexiga e assim a urina é encaminhada à uretra. Quando a micção termina o assoalho pélvico e os músculos do esfíncter externo contraem e o detrusor relaxa.^{9,7}

Incontinência

Terminada a primeira infância a incontinência é definida como a saída involuntária da urina ou das fezes em horas e locais inadequados e anti-sociais.⁹

A incontinência urinária é muito mais comum do que a incontinência fecal; também é mais comum nas mulheres que nos homens, com uma média de 3:1, sendo que essa porcentagem aumenta com a idade. As mulheres apresentam a uretra relativamente curta (3 a 4 cm), gestação, menopausa.

Para os homens os casos são excepcionais, e estão essencialmente ligados a problemas da próstata, adenoma e câncer.³

As causas mais comuns da incontinência envolvem distúrbios neurológicos, traumatismos raquimedulares, disfunções musculares, patologias que acometem os órgãos e o assoalho pélvico.¹³

As disfunções de ordem neurológica estão classificadas em três grupos de acordo com a área da lesão:

Lesão em áreas corticais superiores e suprapontina tais como:

Esclerose múltipla (EM), acidente vascular cerebral (AVC), doença de Parkinson, traumatismo crânio encefálico (TCE), tumores, alcoolismo, doença de Alzheimer, doença de Huntington, podendo se apresentar como retenção, incapacidade de controlar o reflexo de micção, resultando em hiperreflexia do detrusor.

Lesão no neurônio motor superior (medula espinhal), tais como:

Lesão da medula espinhal, esclerose múltipla, tumores, lesões dorso lombares e prolapso de disco, estenose do canal vertebral, mielite transversa, sífilis, tabes dorsalis, diabetes mellitus, síndrome da cauda equina, herpes zoster, podendo se apresentar como dissinergia do esfíncter e do detrusor com perigo de refluxo uretrovesical.

Lesão do neuromotor inferior, sistema nervoso periférico e sistema nervoso autônomo tais como:

Lesão na medula espinal, radiculites, tabes dorsalis, radiação, cirurgias abdominais/perineais radicais, diabetes mellitus, neuropatia autônoma, síndrome de Guillain de Barre podendo se apresentar como arreflexia do músculo detrusor, percepção diminuída, incontinência urinaria por esforço.

Desta forma a percepção voluntária é condição necessária para a continência que é controlada neurologicamente em três níveis: espinhal, pontino e cerebral. Estes três níveis interagem de modo harmonioso através de vias autônomas e somáticas.

Mielomeningocele e bexiga neurogênica

A bexiga neurogênica é a perda da função normal da bexiga provocada pela lesão de uma parte do sistema nervoso, que pode ser decorrente de uma lesão ou de um defeito congênito que afeta o cérebro, a medula espinhal ou os nervos que se dirigem à bexiga, seus esfíncteres ou a ambos.

Ela pode ser hipoativa, isto é, o órgão não consegue se contrair sendo incapaz de esvaziar adequadamente, ou pode ser hiperativa (espástica), esvaziando por reflexos incontroláveis.^{4,5}

Bexiga neurogênica na infância

Na pediatria, as lesões medulares congênicas são as principais causas da bexiga neurogênica, e entre elas a mais comum é a Mielomeningocele, que ocorre durante a 4^o semana de gestação, de etiologia idiopática, que por meio da falha de fechamento do canal medular, causada por uma fusão dos arcos vertebrais leva à protusão segmentar das raízes nervosas. O conteúdo da hérnia pode ser meninge, medula ou raízes nervosas, em comunicação com o espaço subaracnóideo ocorrendo mais frequentemente na região lombossacral. A bexiga neurogênica é devido a essa alteração anatômica que interfere na comunicação entre os centros de micção sacro e pontino.^{4,5}

Crianças com bexiga neurogênica costumam apresentar perdas constantes de urina e muitas vezes não conseguem esvaziar todo o conteúdo da bexiga. Este acúmulo de urina facilita o apareci-

mento e a multiplicação de bactérias. Os principais sintomas de infecção urinária são: alterações no aspecto da urina, febre, alteração do apetite e às vezes dor lombar. Algumas crianças apresentam refluxo de urina da bexiga para os rins, e, infecções repetidas associadas a refluxo podem, levar a sérios problemas renais.

Outro problema que pode ocorrer é o dissinergismo vesicoesfincteriano, situação que contribui para a ocorrência de complicações, se a bexiga e o esfíncter se contraírem ao mesmo tempo, o esforço da musculatura da bexiga para conseguir vencer a resistência do músculo da uretra será muito maior e este esforço leva, com o tempo, a um enfraquecimento da parede da bexiga e a formação de divertículos que acumulam urina residual, diminuindo a resistência a infecções, favorecendo a formação de cálculos e o refluxo da urina da bexiga para os rins colocando em risco a função renal.

Pode acontecer, também, do esfíncter uretral ser incompetente para conter a urina acumulada na bexiga e então a criança apresenta gotejamento constante de urina com piora aos esforços.

Para que se possa realizar o tratamento adequado da bexiga neurogênica é necessário um preciso diagnóstico clínico do tipo de comportamento da bexiga e da uretra.

Exames de imagem e o estudo urodinâmico auxiliam o diagnóstico. Exames de medicina nuclear (cintilografia renal ou cistografia isotópica) são utilizados em situações especiais quando se quer estudar melhor a função renal ou quando a criança tem alergia ao contraste utilizado para alguns exames radiológicos. Estes exames são realizados periodicamente de acordo com a necessidade e auxiliam o estabelecimento de critérios de tratamento de acompanhamento.^{4,5}

Avaliação fisioterapêutica

A Anamnese deve constar de:

- Observação das condições gerais da criança;
- Escuta das informações dadas pelos pais;
- Condição familiar;
- Histórico da criança desde a gestação até o parto;
- Histórico cirúrgico;
- Condições da criança ao nascimento;
- Outros tratamentos já realizados, etc.
- Se a criança apresentar condições, ouvi-la;
- Queixas;
- Sinais e sintomas e suas características;
- Fatores que melhoram e que pioram os sintomas;
- Hábitos miccionais e intestinais;
- Sondagens;
- Medicamentos.

O exame físico deve constar de:

Inspeção abdominal:

- Estado da pele;
- Cicatrizes/Aderências;
- Estrias;
- Zonas Dolorosas;
- Hérnias;
- Condições das vísceras.

Inspeção do assoalho pélvico:

- Mucosa;
- Presença de irritação local;
- Presença de corrimentos;
- Presença de escoriações;
- Presença de micoses;
- Presença de cicatrizes;
- Avaliação da vulva para meninas e avaliação do pênis e testículos para os meninos;
- inspeção anal e perianal.

Palpação:

- Tônus da musculatura perineal;
- Capacidade de realizar contração voluntária;
- Tônus da musculatura glútea, abdominal e adutora;
- Testes de sensibilidade;

Testes especiais:

- Verificação da capacidade de compreensão da criança;
- Força Muscular (Abdominal e Assoalho Pélvico)
- Diástase dos retos abdominais;
- Núcleo Fibroso Central do Períneo;
- Reflexos Sacrais (bulbocavernoso e cutâneo anal).

Tratamento fisioterapêutico

Atualmente o tratamento fisioterapêutico se tornou a primeira opção da maioria dos pacientes e profissionais da área, tendo em vista que raramente apresenta efeitos colaterais, e tendo por principal objetivo restabelecer as funções naturais do assoalho pélvico através de técnicas e orientações dadas aos pacientes e seus cuidadores.



O tratamento fisioterapêutico das disfunções do trato urinário vai depender do que foi visto na avaliação, da condição geral do paciente e da sua capacidade de auxiliar ou não no tratamento.

O fisioterapeuta sempre visa à micção sem sonda, mas é claro que uma decisão definitiva só será tomada depois de se avaliar prós e contra-indicações dos métodos de tratamento e ouvidas as necessidades do paciente após avaliação em equipe.

O tratamento conservador através da terapia comportamental visa ensinar ao paciente um comportamento que foi perdido, ou seja, consiste na micção em tempos determinados ou treinados da bexiga; para as disfunções fecais um treino comportamental possível pode ser rotina de alimentação no qual o paciente é estimulado a se alimentar, realizar exercícios leves por 10 minutos como caminhar e ir ao banheiro. Para os pacientes com constipação associa-se a esta rotina a massagem abdominal, posicionamento no vaso sanitário e execução de exercícios simples de contração e relaxamento da musculatura perineal.

Outras técnicas que podem ser realizadas em casa são:

Retreinamento vesical para micção sem cateter

Retreinamento vesical é o método usado para desenvolver micção sem cateter. Para isto são necessários baixos volumes de urina residual, pressões de micção normais e esquemas regulares de ingestão de líquidos. É indicado para pacientes que tenham motivação, destreza manual e capacidade cognitiva. É contra indicado para pacientes com refluxo vesicoureteral, hidronefrose, pielonefrite ou insuficiência renal avançada. Contra indicações relativas dependentes de resolução antes que o retraining possa prosseguir: infecções do trato urinário e cálculos vesicais ou renais.

O esquema de micções é estruturado de acordo com a ingestão líquida, ou seja, micções com intervalos regulares quando a bexiga estiver idealmente cheia, geralmente as micções ocorrem de 2 a 3 horas.⁸ Além disto é ensinado ao paciente e à seu cuidador três manobras que o auxiliarão em casa, na hora de urinar.

Percussão Suprapúbica Leve

Usada em pacientes com disfunção vesical do neurônio motor superior, o paciente percute levemente, com as pontas dos dedos, sobre a área suprapúbica da parede abdominal. A meta desta manobra é causar contração efetiva do músculo vesical, sem contração simultânea do esfíncter uretral externo.⁸

Esforço ou manobra de valsalva

O paciente começa esta manobra colocando o antebraço sobre o abdômen para apoiá-lo e então se inclina para frente com o cotovelo descansando sobre a coxa. Antes de iniciar a manobra o paciente executa três respirações rápidas a fim de ser capaz de segurar a respiração durante a manobra. Depois inspira profundamente, segura a respiração e se apóia para baixo firmemente, enquanto empurra o abdômen para fora contra a sustentação do membro superior. Esta manobra proporciona uma força externa (pressão intra-abdominal) para comprimir a bexiga e abrir o colo vesical.⁸

Manobra de crede

O punho fechado da mão dominante do paciente é colocado aproximadamente um palmo abaixo do umbigo, sem segurar a respiração ele empurra o punho para o abdômen, em direção ao sacro, então se inclina para frente lentamente e dirige o impulso para baixo e para bexiga, a manobra só é interrompida no momento em que a micção cessa completamente. Como no esforço a manobra de Crede proporciona uma força externa (pressão intra-abdominal) para comprimir a bexiga e abrir o colo vesical.⁸

O fisioterapeuta deve sempre incentivar o paciente a manter:

- Um Diário Miccional e de Perda que é um diário no qual o paciente com o auxílio de seu cuidador realiza durante três dias consecutivos, os quais não podem envolver o final de semana, a mensuração do volume urinário de cada micção, utilizando para isso um copo dosador.
- No diário será marcado tanto a micção como a eventual perda, se foi realizada com ou sem sonda, o dia e a hora, se foi normal ou não, o volume urinado. Para a perda vemos duas situações, uma na qual a perda não está relacionada ao momento da micção e esta deverá ser anotada com a sensação e o volume urinado; a outra quando existir apenas perda urinária a qual deverá ser anotado dia e hora e sua sensação.

Diário Miccional e de Perda

















































































































































Paciente: Anotar se foi por sondagem ou sem sondagem.

Data	Hora	Micção normal		Volume urinado	Perda de urina		Sensação no momento da perda
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	
		s	n		s	n	

Um Diário Fecal que é um diário no qual o paciente com o auxílio de seu cuidador realiza por tempo determinado pelo fisioterapeuta a anotação da frequência, volume e tipo fecal. Neste diário serão anotados a data e hora da defecação, se as fezes são normais ou não, se o volume foi pequeno, médio ou grande e qual o tipo das fezes.

Diário Miccional e de Perda

Paciente:

Data	Hora	Fezes normal		Volume			Tipo das fezes					
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						
		s	n	Pequeno	Médio	Grande						

Recomendamos também o uso do Diário de Noites Secas, que consiste de uma colagem em um gráfico dos dias da semana de um sol se a criança não fez xixi na cama ou de uma nuvem chuvosa se a criança fez xixi na cama durante a noite. Ele pode ser baixado do site www.pipistop.com.br

A sessão fisioterapêutica tem duração média de 60 minutos podendo conter terapia manual, cinesioterapia, eletroestimulação e uso de biofeedback, associados ou não.

Terapia manual

A terapia manual utiliza procedimentos como massagem de tecidos moles, facilitação neuromuscular proprioceptiva para melhora da força, coordenação, flexibilidade, estabilização segmentar, dentre outras. No tratamento de reabilitação do assoalho pélvico em crianças portadoras de Mielomeningoceles, utilizamos algumas técnicas dentre as quais estão:

- **Rolinho:** Consiste na elevação do tecido subcutâneo, com o polegar e o dedo médio movendo todo o tecido contra a fáscia.¹⁴

- **Traço:** Com a polpa dos dedos, move-se a pele sobre as estruturas subjacentes, criando uma tração com manobras curtas e firmes no tecido conjuntivo e nas inserções musculares.¹⁴

- **Massagem ao redor do ânus:** consiste no ato de massagear toda volta do ânus de baixo para cima com o dedo indicador.

- **Tração mais contração do períneo:** o dedo médio do fisioterapeuta repousa sobre o ânus e com comando verbal este solicita o afastamento (tração) do seu dedo pelo paciente e solicita contração do períneo.

- **Escovação:** com escova pequena e macia de uso individual escovar em volta do ânus e solicitar contração do períneo.

- **Massagem cicatricial:** massagear com o dedo indicador de baixo para cima e de fora para dentro, um lado e depois o outro.

Cinesioterapia: exercícios para reeducação do assoalho pélvico

Introduzidos por Kegel na década de 40, consistem em contrações controladas e sistematizadas dos músculos do assoalho pélvico (sem contração de outras musculaturas) que permitem o aumento da capacidade de contração reflexa voluntária dos grupos musculares, melhorando a função esfinteriana.⁶ As contrações devem ser fortes e repetitivas, sendo mantidas pelo tempo determinado pelo protocolo utilizado pelo fisioterapeuta, enquanto este avalia a execução do exercício.

O paciente precisa sempre de estímulo regular para que seja possível aumentar progressivamente a intensidade e o número de contrações repetidas.

A seguir serão listados alguns exercícios para reeducação do assoalho pélvico para crianças com Mielomeningoceles. Para tanto é necessário um pequeno glossário para compreensão do posicionamento e execução dos exercícios:

DV: deitado de barriga para baixo

DD: deitado de barriga para cima

DL: deitado de lado



Segura o cocô: contração do elevador do ânus

Calça apertada: contração do adbome

Com exceção dos exercícios 9, 10, 22 a posição do paciente será DD com coxofemoral e joelhos fletidos, pés apoiados no colchão e entre os joelhos uma bolinha de tênis.

1. Ergue a cabeça, olha para o joelho e calça apertada, 10 repetições apenas;
 - 1.1 Ergue a cabeça, olha para o joelho e calça apertada, 10 repetições mantidas por 6 segundos;
 - 1.2 Ergue a cabeça, olha para o joelho e calça apertada e segura o cocô, 10 repetições mantidas por 6 segundos;
2. Calça apertada, 10 repetições apenas;
3. Calça apertada, 10 repetições mantidas por 6 segundos;
4. Segura o cocô, 10 repetições apenas;
5. Segura o cocô, 10 repetições mantidas por 6 segundos;
6. Calça apertada – segura o cocô – solta o cocô (relaxa) – relaxa a calça apertada, 10 repetições apenas;
7. Ergue a cabeça, olha para o joelho e calça apertada – segura o cocô – solta o cocô – e abaixa a cabeça e relaxa a calça apertada, 10 repetições apenas;
8. Elevar as pernas, voltar apoiando os pés na maca, 10 repetições apenas;
 - 8.1 Elevar as pernas, voltar apoiando os pés na maca, 10 repetições mantidas por 6 segundos;
 - 8.2 Elevar a perna, segurar cocô manter por 6 segundos e voltar apoiando os pés na maca;
9. DD, quadril e joelhos fletidos a 90°. Entre os joelhos bolinha de tênis. Fazer movimento látero lateral. Roda para um lado, volta ao centro, e roda para o outro lado, volta ao centro e relaxa, 10 repetições apenas;
10. Posição idem ao anterior porém quando rodar para o lado, segurar o cocô. Roda para um lado – segura cocô, volta ao centro e relaxa, roda pra o outro lado – segura cocô – volta ao centro e relaxa, 10 repetições apenas;
 - 10.1 Roda para a direita, fica – segura cocô, mantém por 6 segundos, volta ao centro e relaxa, roda pra esquerda, fica – segura cocô, mantém por 6 segundos – volta ao centro e relaxa;
11. 5 calça apertada seguidos;
12. 5 segura o cocô seguidos;
13. Anteversão pélvica, 10 repetições apenas;
14. Retroversão pélvica, 10 repetições apenas;
15. Anteversão, segura o cocô – relaxa – retroversão – segura o cocô – relaxa, 10 repetições apenas;
16. Ponte com retroversão, 10 repetições apenas;
17. Ponte com retroversão – segura o cocô, 10 repetições apenas;

18. Exercícios na esteira, ou em caminhada:
 - 18.1 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 passos, calça apertada, mantém por 5 segundos caminhando e relaxa. Fazer por cinco minutos.
 - 18.2 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 passos, segura cocô, mantém por 5 segundos caminhando e relaxa.
Fazer por 5 minutos.
19. Treino de respiração diafragmática.
20. Treino evacuatório e miccional, podendo ser realizado no vaso sanitário ou no penico.
21. DD, com coxofemoral e joelhos fletidos, pés apoiados no colchão o terapeuta estabiliza os pés da criança, segura a criança pelas mãos e faz solicitação de flexão e extensão do tronco. (chamamos este exercício de “balança caixão”).

Para a elaboração da sequência, número de séries, número de repetições e tempo de manutenção da contração dos exercícios a serem utilizados o fisioterapeuta deve levar em consideração a idade da criança, sua capacidade cognitiva e de cooperação, tempo disponível para execução dos exercícios em uma frequência mínima de duas sessões semanais.

Segue abaixo uma proposta para utilização dos exercícios descritos acima:

Com o paciente em fase inicial de treinamento poderíamos realizar os exercícios: 1, 2, 4, 8, 9, 11, 12 e 20. Uma série de 10 repetições e o treino evacuatório e miccional em princípio realizado ao final da sessão, porém pode ser realizado a qualquer momento, dependendo da evolução e características de cada criança.

Assim que o fisioterapeuta notar que a criança esta realizando os exercícios com facilidade ele poderá ampliar o número de repetições para 15 e acrescentar novos exercícios, como por exemplo: 1, 1.1, 1.2, 2, 3, 5, 8.1, 8.2, 9, 10.1, 11, 12 e 20.

Com a evolução do tratamento é importante que o fisioterapeuta se preocupe com a manutenção da contração e sua constância e não com a execução de força, podendo ampliar de 6 para 10 segundos a duração da contração, nesta etapa o número de exercícios precisa ser revisto pois o tempo de execução de cada um será maior e podendo também aumentar de 1 série de 15 para 2 séries de 10 repetições, este é o momento de se iniciar o treino da respiração diafragmática, e intensificar o treino evacuatório e miccional, tanto na sessão quanto no domicílio.

Cabe ressaltar que este é apenas um exemplo de possibilidade da utilização dos exercícios, porém faz-se necessário que o fisioterapeuta reavalie e re programe sua conduta de tratamento a cada sessão não se esquecendo das anotações no quadro de evolução diária.

Eletroneuroestimulação

Técnica empregada a partir de 1952, que visa promover o reforço da musculatura pélvica, o aumento do tônus da uretra e a vascularização da região; além da inibição reflexa das contrações vesicais eletricamente induzidas por meio de eletrodos extracavitários perivaginal ou perianal, a partir do momento que a criança aceite e entenda o processo que envolve a eletroneuroestimulação.¹⁰

Nossa experiência mostra que o melhor eletrodo a ser utilizado é o autoadesivo de 32mm. É importante ressaltar que para os resultados serem obtidos é fundamental que existam fibras nervosas íntegras ou parcialmente viáveis.

Parâmetros elétricos para eletroestimulação:

- Frequência: varia de acordo com os sintomas; de 50 a 100 Hz para aumentar o tônus do assoalho pélvico, enquanto que os reflexos inibitórios do detrusor são obtidos com frequências entre 4 e 20 Hz.
- Intensidade da corrente varia de acordo com a sensibilidade do paciente.
- Largura de pulso: 0,15 a 0,5 ms.
- Tempo: 20 a 30 minutos.

Não verificamos estudos conclusivos sobre a eletroestimulação em crianças com Mielomeningoceles.

Biofeedback

É uma técnica em que se aprende o controle voluntário de funções fisiológicas das quais as pessoas normalmente não têm consciência, com a finalidade de recuperar, manter ou melhorar sua saúde e/ou seus desempenhos. Isto é feito através do uso de determinados aparelhos que medem com precisão e instantaneamente como se encontra a função fisiológica em estudo, informando ao sujeito, de modo visual ou sonoro, quais os valores medidos. Com esta informação e orientado pelo fisioterapeuta, o paciente tem possibilidade de alterar tais valores, para mais ou menos, segundo a sua vontade e conforme o que for mais desejável. Com um treinamento repetido, supervisionado pelo fisioterapeuta, a pessoa consegue condicionar aquele processo fisiológico a funcionar de modo estável e desejado.

Seu campo de aplicação é muito amplo e a cada dia surgem aplicações em novas áreas. Na atualidade tem sido aplicado com sucesso na reabilitação do assoalho pélvico e de suas diversas complicações.

As modalidades clássicas do biofeedback são a eletrodérmica, a térmica, a eletromiográfica, a eletroencefalográfica, neurofeedback e biofeedback de pressão.

O uso de biofeedback como técnica terapêutica não apresenta nenhuma contra indicação bem como efeitos colaterais, além de não ser invasiva e indolor. Aqui o paciente tem controle da evolução da terapia, sua participação consciente e voluntária desempenha um papel decisivo no sucesso desta.

Protocolo Períneo – Biofeedback

Paciente recostado em uma cunha com flexão de coxofemoral e joelhos, mantendo pés apoiados na maca durante todo protocolo. Eletrodos do canal 1 são colocados na região perineal e eletrodos do canal 2 são colocados no oblíquo interno e eletrodo terra sobre trocanter maior. O processo se dá em dois momentos, um de avaliação e um de treinamento.

Avaliação

22. Retroversão pélvica – 1 série de 5 repetições.
23. Contração do elevador do ânus – 1 série de 5 repetições mantidas por 6 segundos.
24. Retroversão – contração do elevador do ânus – relaxa o elevador do ânus – relaxa a retroversão – 1 série de 5 repetições mantidas por 6 segundos.
25. Contração abdominal – 1 série de 5 repetições.
26. Contração abdominal – contração do elevador do ânus – relaxa o elevador do ânus – relaxa o abdominal – 1 série de 5 repetições mantidas por 6 segundos.
27. Ponte com elevação de 1 cm – 1 série de 5 repetições.
28. Ponte – contração do elevador do ânus – relaxa o elevador do ânus – desce a ponte – 1 série de 5 repetições mantidas por 6 segundos.

Após avaliação verificam-se as necessidades para o treinamento. Este treinamento se divide inicialmente em dois tempos de cinco minutos os quais vão progredindo até dois tempos de dez minutos. Este processo é repetido em todas as sessões.

Referências bibliográficas

1. CARRIÈRE, Beate. Incontinência. Bola Suíça: Teoria, Exercícios Básicos e Aplicação Clínica. Manole, São Paulo, 1999.
2. Deindl FM, Vodusek DB, Hesse U and Schussler B (1993) Activity patterns of pubococcygeal muscles in nulliparous continent women. *British Journal of Urology*.
3. GUARISI, T.; PINTO, N.; AARÃO M. Incontinência Urinária entre mulheres climatéricas brasileiras: inquérito domiciliar. São Paulo: Rev. Saúde Pública, 2001.
4. Manual Merck. Seção 11 – Distúrbio dos Rins e do Trato Urinário. Capítulo 129 – Bexiga Neurogênica.
5. Disponível em http://www.msd-brazil.com/msd43/m_manual/mm_sec11_129.htm. acesso em 17/07/2008
6. Rede SARAH. Espinha Bífida. Disponível em http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_03_espinha_bifida.htm acesso em 17/09/2008
7. KEGEL, A. H. Physiologic Therapy for Urinary Stress Incontinence. *Journal American Medical Association*.
8. NETTO, Nelson Rodrigues. Urologia prática. 4ª ed. São Paulo: Atheneu; 1999.
9. OPITZ, JOACHIM L.; THORTEINSSON, GUDNI ET AL. Medicina de Reabilitação Princípio e Prática volume 2: Bexiga e Intestino Neurogênico. São Paulo: Manole, 1992.
10. POLDEN, M.; MANTLE, J. Fisioterapia em ginecologia e obstetrícia. São Paulo: Santos, 2002.
11. RAMOS, J. G. L. et al. Cap.16. Tratamento da incontinência urinária. IN FREITAS, Fernando.

Rotinas em ginecologia. 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

12. STEPHENSON, REBECCA G.; O'CONNOR, LINDA J. Fisioterapia aplicada à ginecologia e obstetria. 2ª Ed. São Paulo: Manolo, 2004.
13. Vereecken, RL; Derluyn, J and Verduyn, H. Electromyography of the perineal striated muscles during cystometry. Urology International. 1975.
14. GIMENEZ M.M., FONTES S.V., FUKUJIMA M.M. Procedimentos fisioterapêuticos para disfunção vesicoesfincteriana de pacientes com traumatismo raquimedular – Revisão Narrativa. Revista Neurociências, Vol. 13 nº 1, jan-mar, 2005
15. REIS C. A. A. S., O efeito da massagem do tecido conjuntivo em mulheres com dismenorria primária, Dissertação de Mestrado, Unicamp 2005

9 A importância da nutrição durante a gestação do bebê e da criança

Bruna Lopes Cassano
Maria Aparecida de Mello Gurgel

Nutrição na gestação

Na fase gestacional ocorrem vários ajustes metabólicos para proporcionar o desenvolvimento fetal normal.¹ As causas dos DTN (defeitos do tubo neural) não são completamente conhecidas mas evidências indicam que esse defeito ocorre como consequência da associação de fatores genéticos e ambientais como nutrição deficiente, causas genéticas, uso de medicamentos e de drogas, além da diabetes mellitus materna, obesidade materna e hipertermia.^{2,3,4,5} Estudos reconhecem que a ingestão adequada de macro e micro nutrientes durante a gestação é condição fundamental para que não ocorram as desordens congênitas.⁶

Os defeitos do tubo neural são malformações congênitas que ocorrem devido a uma falha no fechamento do tubo neural embrionário que ocorrem na fase inicial do desenvolvimento fetal, entre a terceira e a quinta semana de gestação, afetando a estrutura que dará origem ao cérebro e a medula espinhal.^{1,7}

Dentre os DTN os mais frequentes são a anencefalia e espinha bífida respondendo por 90% dos casos, os 10% restantes consistem principalmente em encefalocele. Na anencefalia a malformação ocorre na extremidade superior do tubo neural, resultando na ausência cerebral. Já nos casos de espinha bífida a malformação ocorre na extremidade inferior do tubo neural, resultando em níveis diversos de paralisia dos membros inferiores, intestino e bexiga.^{2,8,9,10}

A falta do ácido fólico é o fator de risco mais importante identificado até hoje para os defeitos do tubo neural¹¹ A suplementação durante o primeiro trimestre de gravidez tem reduzido o risco de ocorrência dos DTN em cerca de 50 a 70%.^{2,12} O folato interfere no aumento dos glóbulos vermelhos, alargamento uterino, crescimento placentário e fetal além de participar de numerosas reações metabólicas para a síntese normal de DNA^{13,14}

O folato sanguíneo, o ferro e a vitamina B12 desempenham papel fundamental na fase gestacional participando de reações indispensáveis à formação de novos tecidos, uma vez que a eritropoiese materna está aumentada e os tecidos do feto estão se formando rapidamente.¹³

A deficiência de folato provavelmente está relacionada ao aumento da necessidade desse nutriente para o crescimento fetal e tecidos maternos, associado a uma dieta inadequada, diluição sanguínea gestacional e influências hormonais.¹⁵

As recomendações nutricionais feitas em 2000 pelo Institute of Medicine, dos Estados Unidos, elevaram as recomendações nutricionais que antes indicavam um consumo de 0,18mg/ dia para mulheres adultas e 0,4mg/ dia para gestantes feitas em 1989 (RDA)¹⁶ para um consumo de 0,4mg/



dia para mulheres adultas e 0,6mg/ dia para gestantes¹⁷ No Brasil, através da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa)¹⁸ foi estabelecido em regulamento técnico no ano de 2005 que, no caso do ácido fólico a recomendação seria equivalente ao proposto pelo Institute of Medicine em 2000.

Mesmo tendo uma alimentação equilibrada considera-se difícil alcançar os requerimentos de folato, pois uma dieta normal fornece cerca de 0,25mg/ dia considerando um valor energético total de aproximadamente 2.200kcal.¹⁵

As vísceras, o feijão, os vegetais de folhas verdes como o brócolis, o abacate, abóbora, batata, carnes vermelhas, cenoura, couve, laranja, leite, maçã, milho, ovos e queijo são as melhores fontes de ácido fólico encontrados na nossa alimentação.^{19,20}

O maior estudo realizado no Brasil no ano de 2004 envolvendo 1.180 gestantes adolescentes no Município do Rio de Janeiro demonstrou que o consumo de ácido fólico esteve abaixo da recomendação em 75% das adolescentes adotando a referência do Institute of Medicine.²¹

No Brasil, assim como em diversos países foi sugerida a fortificação de farinhas com ácido fólico. Assim a Anvisa determinou que a partir de junho de 2004 as farinhas de trigo e milho no Brasil teriam de conter ácido fólico em sua composição. Regulamentou-se que cada 100g dessas farinhas contenham 0,15mg de ácido fólico.²²

Balley⁹ apóia a fortificação de alguns alimentos com ácido fólico como os cereais matinais, porém como outros autores⁴ questiona o risco de mascaramento da anemia perniciosa por baixo nível de vitamina B12 preexistente que pode levar a uma deterioração do sistema nervoso.

Em função destas discussões acreditamos que o aumento do consumo de folato para as gestantes por meio do consumo alimentar é importante, visto que a demanda nessa fase é maior.

Porém a suplementação medicamentosa deve ser realizada com cautela e monitorada por exames laboratoriais, visto que uma suplementação pode mascarar a anemia por deficiência de vitamina B12, tendo de ser questionada a validade da determinação da vitamina B12 e de folato séricos antes que se institua um plano de suplementação.

Nutrição do bebê e da criança

Aleitamento materno e sua importância

A alimentação é um dos fatores mais importantes para a saúde da criança principalmente nos primeiros meses de vida, devendo oferecer os nutrientes necessários para o perfeito desenvolvimento do bebê.²³

O leite materno é inquestionavelmente o alimento mais seguro de nutrição para o humano no início de sua vida. Além de nutrir atendendo as necessidades fisiológicas do lactante, tem caráter funcional que assegura proteção imunológica e função moduladora.²⁴ Devido às suas propriedades físicoquímicas em relação às necessidades nutricionais da criança, o leite materno é o único alimento que garante quantidade ideal de nutrientes para o lactante.²⁵ Considerando que o início da vida é um período de crescimento rápido é evidente que uma nutrição adequada é essencial para o desenvolvimento normal da criança.²³

A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda a amamentação como alimentação exclusiva por seis meses e manutenção do aleitamento materno complementado até os dois anos de idade ou mais.²⁶

Muitos estudos já demonstraram que a amamentação como único alimento até os seis meses de idade reduz a mortalidade infantil por enfermidades como diarreia e pneumonia.^{27,28,29}

Apesar das recomendações sobre o aleitamento como alimento exclusivo até os seis meses de idade, pesquisas realizadas em varias regiões do pais mostraram que essa pratica não é frequente e sua duração é inferior à desejada.^{30,31} Notou-se um retorno à prática da amamentação inicialmente nas elites urbanas de países desenvolvidos após a divulgação de seus benefícios.³² No Brasil esta tendência tem sido observada principalmente nas grandes áreas urbanas.^{33,34} Outro aspecto observado nos países subdesenvolvidos, principalmente nas regiões mais pobres é que as mães amamentam mais.^{35,36}

A composição do leite humano é muito variada e pode ser influenciada por fatores como a nutrição materna e período de lactação. Para uma mesma mulher são observados variações no decorrer da lactação ao longo do dia e até mesmo na mesma mamada, com alterações na concentração dos macro e micro nutrientes.^{37,38}

Composição do leite materno

O leite materno é um alimento rico em gorduras, vitaminas, minerais, enzimas e imunoglobulinas, sendo formado por 87% de água e os 13% restantes por uma combinação de elementos fundamentais para o crescimento e desenvolvimento do bebê.

Por ser um alimento rico em gorduras, é uma ótima fonte de energia além de proporcionar o colesterol necessário e gorduras essenciais para a nutrição nessa fase da vida.

As proteínas do leite humano são estruturais e qualitativamente diferentes das do leite de vaca, sendo 80% do conteúdo protéico formado por lactoalbumina, enquanto que no leite de vaca essa proporção é de caseína. Essa concentração mais baixa de caseína no leite humano resulta na formação de coalho gástrico mais leve, com flóculos de mais fácil digestão e com reduzido tempo de esvaziamento gástrico.

Diferentemente do leite de vaca, o leite humano tem maiores concentrações de aminoácidos essenciais de alto valor biológico que são fundamentais para o desenvolvimento do sistema nervoso central.

Mais de 30 açúcares já foram identificados no leite humano, como a galactose, frutose e outros oligossacarídeos, sendo o principal deles a lactose. A concentração de lactose é de 4% no colostro e de até 7% no leite maduro. A lactose facilita a absorção de cálcio e ferro e promove a colonização intestinal com *Lactobacillus bifidus*.

Nos primeiros dias após o parto a criança recebe o colostro. O colostro diferentemente do leite maduro é mais grosso e mais amarelado, sendo excretado apenas em pequenas quantidades. Esse leite contem mais anticorpos e mais células brancas que o leite maduro favorecendo a primeira imunização para proteger o bebê contra a maior parte das bactérias e vírus.

Colostro e sua importância

Propriedades	Importância
Rico em anticorpos	Protege contra infecções e alergias
Rico em leucócitos	Protege contra infecções
Laxante	Expulsa o mecônio (primeiras fezes do bebê), ajuda a prevenir a icterícia
Fatores de crescimento	Acelera a maturação intestinal, previne a intolerância a lactose
Rico em vitamina A	Reduz a gravidade de algumas infecções, previne doenças oculares causadas por deficiência dessa vitamina

Fonte: OMS/CDR/93.6

Em uma ou duas semanas, o leite aumenta em quantidade e muda seu aspecto e composição. O leite materno maduro parece mais ralo que o leite de vaca, o que faz com que muitas mães pensem que seu leite é fraco. É importante esclarecer que essa aparência mais aguada é normal para oferecer água e os nutrientes suficientes que a criança necessita.³⁹

Alimentação Complementar

Segundo definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), o período de alimentação complementar é aquele no qual outros alimentos ou líquidos são oferecidos à criança junto com o leite materno, devendo ocorrer a partir dos seis meses de vida. Esse alimentos ou líquidos são chamados de alimentos complementares ⁴⁰. A partir do sexto mês é fundamental introduzir alimentos novos no cardápio do lactante uma vez que o leite materno já não consegue sozinho fornecer todos os nutrientes necessários para o desenvolvimento adequado.^{41,42} Os cereais (arroz, macarrão, batata, mandioca, mandioquinha), leguminosas (feijão, lentilha, ervilha, grão de bico), carnes (boi, frango, peixe), verduras e legumes em geral, além do óleo (soja, milho ou girassol) constituem uma importante fonte de energia e ocupam lugar de destaque nessa fase alimentar, podendo ser introduzidos na forma de papas. As frutas amassadas, raspadas ou em forma de sucos também devem fazer parte da dieta nesta fase.²³ Nesta transição alimentar a criança passa a descobrir novos sabores e texturas, começam os movimentos da mastigação e o desenvolvimento do paladar.⁴¹

A partir do primeiro ano de vida, a criança apresenta maior desenvolvimento psicomotor e está preparada para se alimentar sozinha, porém com a supervisão da mãe ou responsável.⁴³

A velocidade do crescimento infantil é muito acelerada em três momentos da vida, o primeiro ocorre ainda no útero materno, o segundo durante o primeiro ano de vida e o terceiro se dá na puberdade quando acontece a definição das características sexuais secundárias.

Em todo momento de desenvolvimento o ganho de peso deve estar em sintonia com a estatura, portanto a avaliação frequente dessa relação é fundamental.

Analisar a curva de crescimento é uma forma fácil e prática de monitorar possíveis alterações nutricionais do lactante, da criança ou do adolescente.⁴⁴

Constipação intestinal

O objetivo do tratamento dietético da constipação intestinal é modificar a consistência do bolo fecal e estimular o peristaltismo intestinal. A constipação intestinal ou intestino preso é um sintoma que pode ser originada de vários distúrbios intestinais.⁴⁵ O principal sintoma da constipação intestinal é a menor frequência evacuatória, porém outros sintomas também são evidenciados como a maior consistência do bolo fecal, dificuldade na sua eliminação, dores abdominais, fezes endurecidas.⁴⁶ A consistência, volume e tamanho das fezes são condições que estão diretamente ligadas a qualidade da dieta.⁴⁷ Uma dieta pobre em fibras alimentares segundo BURKITT et al é uma das causas da constipação. O intestino humano é um ambiente onde vivem várias bactérias. Todas as bactérias são organismos vivos com necessidades específicas de crescimento e nutrição, os lactobacilos ajudam a manter o equilíbrio da flora intestinal e conseqüentemente seu bom funcionamento do mesmo.

Os Probióticos são células vivas que compreendem varias espécies de lactobacilos, e são apresentados na forma liofilizada (em pó). Possuem propriedades que favorecem o restabelecimento da flora intestinal e vaginal, combate os patógenos, favorecem a absorção de minerais e a produção de vitaminas, além de ajudar no sistema imunológico, redução do colesterol e ter atividade anticarcinogênica.

Os lactobacilos são muito sensíveis e têm necessidades nutricionais complexas e crescem em ambiente ácido. Quanto ao intestino torna-se predominantemente alcalino, os lactobacilos ficam inativos, e passa a abrigar milhares de bactérias patogênicas causadoras de doenças. O alimento essencial para a nutrição dos lactobacilos são os carboidratos que no organismo são fermentados dando origem a secreções ácidas.

Além de proteger o corpo humano contra bactérias prejudiciais, os lactobacilos também produzem nutrientes no processo de metabolismo como a vitamina K, vitaminas do complexo B como a B12 e o ácido fólico que serão utilizados pelo organismo. Para que seja restabelecida a predominância de lactobacilos no intestino deve-se em primeiro lugar eliminar as toxinas e matéria fecal acumulada no cólon, em segundo lugar restabelecer um ambiente intestinal levemente ácido, colonizar o intestino com lactobacilos e manter uma alimentação adequada.

É importante, portanto, conhecer os hábitos alimentares da criança com constipação intestinal⁴⁸. A quantidade de fibras presente na alimentação, além do volume de líquidos ingeridos que precisam se avaliados.⁴⁷

Como saber se uma criança está constipada?

Observar a frequência, consistência e o volume das fezes pode dar um parâmetro superficial da constipação intestinal, porém o diagnóstico deve ser feito pelo médico. Algumas crianças constipadas apresentam escape de fezes líquidas definido como encoprese. A eliminação de fezes em cibalos, pequenas bolinhas endurecidas, também é muito comum. Outra situação é a formação de

grande volume do bolo fecal que fica retido no intestino. Neste caso o tratamento deverá ser clínico com condutas apropriadas.

A prevenção e o tratamento da constipação intestinal devem ser feitos através de conduta dietética apropriada que deve ser empregada assim que houver a manifestação de sinais e sintomas. A ingestão de alimentos fontes de fibras, a adequação dos horários das refeições, a consistência dos alimentos de acordo com o desenvolvimento da criança, além do volume de água ingerido são fundamentais na melhora dos sintomas.

Além dessas medidas a criança deve ser estimulada a ir ao banheiro após as refeições. A atividade física regular também é um excelente aliado na prevenção e tratamento da constipação, além de todo trabalho fisioterapêutico.

Ingestão diária de fibras

O consumo adequado de fibras alimentares é recomendado por praticamente todos os autores, e seu consumo insuficiente está associado ao maior risco de constipação intestinal em crianças.⁵⁵

A criança que apresenta constipação intestinal necessita ingerir alimentos ricos em fibras para aumentar o volume das fezes e estimular os movimentos intestinais.⁵⁶

Os alimentos ricos em fibras devem ser incluídos diariamente na dieta da criança e precisam ser de fácil aceitação, tais como milho, pão integral, pipoca, canjica, aveia, feijão, ameixa prata.⁵⁶

Os legumes, verduras e frutas, além de ricos em vitaminas, são ricos em fibras. As frutas precisam ser ingeridas de forma natural, sucos coados não são fontes de fibras uma vez que essas são encontradas na casca desses alimentos. O aumento da quantidade de fibras da dieta pode levar a formação de gases causando desconforto, por isso, essa modificação deve acontecer gradativamente.⁵⁶

Um modo simples de calcular a quantidade mínima de fibras necessária, de acordo com a idade da criança segue a seguinte fórmula.

$$\begin{array}{|c|} \hline \text{QUANTIDADE} \\ \text{MÍNIMA DE FIBRA} \\ \text{NECESSÁRIA} \\ \hline \end{array} = \begin{array}{|c|} \hline \text{IDADE DA} \\ \text{CRIANÇA} \\ \hline \end{array} + \begin{array}{|c|} \hline \text{5} \\ \text{GRAMAS} \\ \hline \end{array}$$

Exemplo: **Criança de 3 anos**

Quantidade de fibras = 3 + 5 = **8 gramas de fibras diária.**

As fibras são encontradas somente em alimentos de origem vegetal. Uma boa opção são as frutas que apresentam boa quantidade de fibras e são bem aceitas entre as crianças. Os legumes e vegetais folhosos também são fontes de fibras. Uma forma de aumentar essa ingestão pela criança é misturar esses alimentos ao arroz, tortas e bolinhos. A aveia, o farelo de aveia e o de arroz, além da pipoca também podem ser introduzidos na alimentação da criança para aumentar a ingestão diária de fibras.⁵⁶

Quadro de quantidade de fibras nos alimentos usados na dieta infantil

Alimento Porção Fibras**Pães, cereais e grãos**

Pão Francês	1 unidade	1,5 g
Cereal matinal	1 xícara (chá)	0,5 g
Aveia	1 colher (sopa)	2 g
Feijão	½ concha	3,5 g
Lentilha	½ concha	4 g
Arroz Integral	3 colheres (sopa)	1,5g
Pipoca	4 xícaras (chá)	5 g

Vegetais e tubérculos

Batata cozida	1 unidade	2,5 g
Mandioca cozida	1 pedaço pequeno	2,5g
Cenoura	1 unidade pequena	1 g
Pepino	1 unidade	1 g
Alface	4 folhas	1,4 g
Brócolis	1 pires de chá	2 g
Palmito	1 unidade grande	1,5 g
Beterraba	1 unidade média	2 g
Espinafre	3 colheres de sopa	2 g

Frutas

Maça com casca	1 unidade grande	3 g
Pêra com casca	1 unidade grande	3 g
Banana	1 unidade grande	2 g
Abacaxi	2 fatias pequenas	1,5 g
Mamão papaia	½ unidade média	3 g

Adaptado: Ctenas & Vitolo - 1999

Ingestão de Água

A água proporciona hidratação para a criança e pode ser consumida à vontade. Cerca de 90 % do corpo do bebê é constituído por água.⁵⁶

As necessidades de ingerir água podem ser variáveis, porém recomenda-se no mínimo quatro copos por dia e que seja oferecida mesmo que a criança não peça.⁵⁶

Normalmente a criança prefere sucos à refeição sólida, por este motivo as bebidas devem ser controladas e oferecidas depois que parte da refeição já foi feita.

A presença de fezes mais hidratadas no intestino grosso facilita sua saída e evita que a criança sinta dor na hora de defecar.⁵⁶

Obesidade infantil

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a prevalência de obesidade infantil tem crescido nos últimos 10 anos⁴⁹. Este aumento está estritamente relacionado com mudanças no estilo de vida e nos hábitos alimentares.⁵⁰

O ganho excessivo de peso depende do balanço energético e ocorre quando o consumo de energia é maior que o gasto.⁵¹ A chamada transição nutricional que vem acontecendo nos últimos anos é caracterizada por um consumo exagerado de alimentos ricos em gordura, açúcar e com alto valor calórico, além de reduzida ingestão de fibras, associados ao sedentarismo com redução de atividade física e hábitos que não geram gasto calórico com o assistir televisão e uso de computadores.⁵²

O exercício físico é considerado uma categoria de atividade física planejada, estruturada e repetitiva, ao contrário da aptidão física, que por sua vez é uma característica pessoal que engloba força, potência aeróbica e flexibilidade. Diante disto uma criança que apresenta uma má-formação congênita relacionada a membros inferiores como a espinha bífida, fica mais propensa ao menor gasto calórico pela dificuldade de realização de atividade física.⁵³

A mudança de atividade, mesmo que ela ainda seja sedentária, associada a mudança de comportamento de não ficar inerte, ocasiona aumento do gasto energético favorecendo o balanço energético e o controle do peso a longo prazo.⁵³

Outros aspectos relacionados aos hábitos alimentares são indutores do ganho de peso como não tomar café da manhã, consumir alimentos muito calóricos no jantar, ingerir uma variedade limitada de alimentos e consumir em excesso alimentos gordurosos e ricos em açúcares.⁵⁴

Vários fatores influenciam o comportamento alimentar das crianças, entre eles fatores externos como hábito familiar, atitude dos pais, valores sociais e culturais e mídia. Outros fatores são os internos como as características psicológicas de cada indivíduo, valores pessoais, imagem corporal e preferências pessoais. Recomenda-se assim que os pais por exercerem forte influência, principalmente na primeira infância, forneçam às crianças refeições saudáveis e balanceadas para formação de hábitos alimentares adequados⁵³.

A formação dos hábitos alimentares

A criança precisa ter horários regulares para realizar suas refeições. Comer fora de hora desorganiza o funcionamento intestinal.⁵⁶

É importante que ocorra um intervalo entre as refeições de duas a três horas para que quando consumida a próxima refeição esta seja completa, além de favorecer os estímulos intestinais corretos.⁵⁶

Não só as principais refeições como café da manhã, almoço e jantar devem ter horários fixos, mas também os lanches, uma vez que se não forem feitos em horários pré-estabelecidos irão interferir nas grandes refeições e conseqüentemente diminuirá a ingestão e apetite da criança.

Quando a criança recusar a refeição principal não se deve oferecer outro alimento no lugar e não se deve forçá-la a comer, o melhor neste caso é aguardar mais meia hora e oferecer novamente o mesmo alimento ou esperar até que ela mostre sinal de fome, e neste intervalo de tempo nenhum outro alimento deve ser oferecido.

Para a formação de hábitos alimentares saudáveis na criança muitas vezes os limites tem de ser estabelecidos, porém sem rigidez. Os alimentos não devem ser utilizados para recompensar nem para castigar, pois esta atitude estabelece uma relação negativa da criança com determinados alimentos.

Referências bibliográficas

1. LUKE B. Nutrição Protéica materna e crescimento fetal. In: Luke B. Nutrição Materna. São Paulo: Roca; 1981. p. 37-57.
2. AGUIAR MJB, CAMPOS AS, AGUIAR RALP, LANA AMA, MAGALHÃES RL, BABETO LT. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr (Rio de J)* 2003; 79:129-34.
3. CUNHA CJ, FONTANA T, GARCIAS GL, MARTINO-ROTH MG. Fatores genéticos e ambientais associados a espinha bífida. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2005; 27(5): 268-74.
4. FREY L, HAUSER WA. Epidemiology of neural tube defects. *Epilepsia* 2003; 44 Suppl 3:4-13.
5. NAZER HJ, LÓPEZ CAMELO JS, CASTILLA EE. ECLAMC: Estúdio de 30 anos de vigilância epidemiológica de defectos de tubo neural em Chile y em Latino América. *Rev Méd Chil* 2001; 129:531-9.
6. LIMA HT, SAUNDERS C, RAMALHO A. Ingestão dietética de folato em gestantes do município do Rio de Janeiro. *Rev Brás Saúde Matern Infant* 2002; 2(3):303-11.
7. GALINEAU-VAN WAES J, FINNELL RH. Genetics of neural tube defects. *Clin Perinatol* 2001; 28(2):160-4.
8. MICHELL LE, ADZICK NS, MECHIONNE J, PASQUARIELLO PS, SUTTON LN, WHITEHEAD AS. Spina bífida. *Lancet* 2004; 364:1885-95.
9. BALLEY LB, RAMPERSUAD GC, KAUWELL GP. Folic acid supplements and fortification effect the risk for neural tube defects, vascular disease and cancer:evolving science. *J Nutr* 2003; 133:1961S-8S.

10. EICHOLZER M, TONZ O, ZIMMERMANN R. Folic acid: a public health challenge. *Lancet* 2006; 367:1352-61.
11. PEREIRA MZ, SANTOS LMP. Efeitos da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. *Cad Saúde Pública* 2007; 23(1):17-24.
12. BOTTO LD, MOORE CA, KHOURY JM, ERICKSON JD. Neural tube defects – review articles. *ASPECTOS TERAPÊUTICOS: APRESENTAÇÃO DOS ASPECTOS TERAPÊUTICOS 162 MIELOMENINGOCELE Med Prog* 1999;341:1509-17.
13. MORON AF, SANTOS HG, SHINOHARA EMG, THAME G. FOLATO, Vitamina B12 e Ferritina Sérica e defeitos do tubo neural. *Rev Bras Ginecol Obstet* 1998; 20(8):449-53.
14. SCHOLL TO, JOHNSON WG. Folic acid: influence on the outcome of pregnancy. *Am J Clin Nutr* 2000;71(5 Suppl):1295S-303S.
15. VITOLO MR. *Nutrição: da gestação à adolescência*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores; 2003.
16. National Research Council/Food and Nutrition Board. *Recommended dietary allowances*. 10th Ed. Washington DC: National Academy Press; 1989.
17. Institute of Medicine. *Dietary reference intakes for thiamin, riboflavin, niacin, vitamin B6, folate, vitamin B12, pantothenic acid, biotin and coline*. Washington DC: National Academy Press; 2000.
18. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. RDC n.269, de 22 setembro de 2005. Aprova o regulamento técnico sobre a Ingestão Diária Recomendada (IDR) de proteína, vitaminas e minerais. <http://e-legis.anvisa.gov.br/leisref/public/showAct.php?id=18828&word>.
19. FRANCO G. *Tabela de composição de alimentos*. 9ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu; 2001.
20. FONSECA VM, SICHIERI R, BASÍLIO L, RIBEIRO LVC. Consumo de folato em gestantes de um hospital público do Rio de Janeiro. *Rev Brás Epidemiol* 2003;6:319-27.
21. BARROS DC, PEREIRA RA, GAMA SGN, LEAL MC. O consumo alimentar de gestantes adolescentes no Município do Rio de Janeiro. *Cad Saúde Pública* 2004;20 Suppl 1:S121-9.
22. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. RDC n.344, de 13 de dezembro de 2002. Aprova o regulamento técnico para a fortificação das farinhas de trigo e das farinhas de milho com ferro e ácido fólico. <http://anvisa.gov.br/legis/resol/2002/344-02rdc.htm>
23. PALMA D. *Alimentação da criança* In: Cardoso AL et al. *Tópicos Atuais em Nutrição Pediátrica*. 1ª Ed São Paulo, 2004.
24. AKRÉ J. *Alimentação infantil: bases fisiológicas*. 2a. ed. São Paulo: IBFAN; 1997.
25. LOPES PRA. As vantagens da amamentação. Porque amamentar? In: Rego JD. *Aleitamento materno: um guia para pais e familiares*. São Paulo: Atheneu; 2002. p.5-21
26. World Health Organization. *The optimal duration of exclusive breastfeeding*. 2001. [cited 2003

- 18 Nov]. Available from: URL: <http://www.who.int>.
27. VIEIRA GO, SILVA TO. Alimentação infantil e morbidade por diarreia. *J Pediatr (Rio J)*. 2003; 79(5): 449-54
 28. BETRAN AP, ONIS M, LAUER JA, VILLAR J. Ecological study of effect of breastfeeding on infant mortality in Latin America. *Br Med J*. 2001; 323(7308): 303-6
 29. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Collaborative Study Team on the Role of Breastfeeding on the prevention of Infant Mortality. Effect of breastfeeding on infant and child mortality due to infectious diseases in less developed countries: a pooled analysis. *Lancet*. 2000; 355(9202):451-5.
 30. Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde. Rio de Janeiro: BENFAM; 1997. 180p.
 31. AMOUNIER JA. Tendências do aleitamento materno no Brasil. *Rev Méd Minas Gerais*, 1999;9:59-65.
 32. ASPECTOS TERAPÊUTICOS: APRESENTAÇÃO DOS ASPECTOS TERAPÊUTICOS MIELO-MENINGOCELE 163
 33. VENÂNCIO, MONTEIRO. A tendência da prática da amamentação no Brasil nas décadas de 70 e 80. *Rev Bras Edidemiol* 1998; 1:40-9.
 34. KUMMER, GIUGLIA, SUSIN, FOLLETTO JL, LERMEN NR, WU VYJ, et al. Evolução do padrão de aleitamento materno. *Rev Saúde Publica* 2000; 34:143-8
 35. GIGANTE DP, VICTORA CG, BARROS FC. Nutrição maternal e duração da amamentação em uma coorte de nascimento de Pelotas, RS. *Rev. Saúde Publica* 2000; 34:259-65.
 36. PÉREZ-ESCAMILLA R. Patrones de la lactancia natural en América Latina y el Caribe. *Bol of Sanit Panam* 1993; 115:185-93.
 37. GRUMMER-STRAWN LM. The effect of changes in population characteristics on breastfeeding trends in fifteen developing countries. *Int J Epidemiol* 1996; 25:94-102.
 38. OLIVEIRA, M.C.C. Práticas de Amamentação, Teores de Minerais e Vitamina A no Leite Humano em Diferentes Fases de Lactação segundo Variáveis Maternas. Belo Horizonte, 2003. 60 p. Tese (Mestrado). Faculdade de Farmácia/Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).
 39. PICCIANO, M.F. Nutrient composition of human milk. *Pediatr. Clin. North Am.*, v. 48, n. 1, p. 53-67, 2001. <http://www.aleitamento.org.br/manual/composição/> acesso em 14 de fevereiro de 2008.
 40. World Health Organization. Complementary feeding of young children in developing countries: a review of current scientific knowledge. Geneva; 1998.
 41. EUCLYDES MP. Nutrição do Lactante, 3ª Ed. Viçosa, Minas Gerais, 2005.551p.
 42. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia. Manual de orientação para

- alimentação do lactante, do pré-escolar, do escolar, do adolescente e na escola. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento de Nutrologia, 2006. 64p.
43. CUNHA LN – Dietbook junior: tudo o que você deve saber sobre alimentação e saúde de crianças e adolescentes – São Paulo, 2000.
 44. LOPES L.A, AZEVEDO T.C.G, VITALLE M.S.S, TORRE L.P.G, MORAES D.E.B, FISBERG M.
 45. Deficiência do crescimento, características antropométricas da criança e de seus pais em atendimento ambulatorial. Ver. Paul. Pediatr. 10 (39) 115-23, 1993.
 46. BLEIJENBERG G, KUIJPERS HC. Biofeedback treatment of constipation: a comparison of two methods. Am J Gastroenterol. 1994;89:1021-6.
 47. ADRIANA C. LOPES; CARLOS ROBERTO VICTORIA. Ingestão de fibra alimentar e tempo de trânsito colônico em pacientes com constipação funcional Arq. Gastroenterol. v.45 n.1 São Paulo jan./mar. 2008.
 48. MISZPUTEN, S.J. Constipação intestinal in-Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar Unifesp. Gastroenterologia – 2ª edição, Manole 2007.
 49. BURKITT, WALKER, PAINTER NS. Effect of dietary fiber of stools and transit times and its role in the causation of disease. Lancet. 1972; 2:1408-12.
 50. DIETZ. The obesity epidemic in young children. BMJ. 2001; 322(7282):313-4.
 51. WANG, MONTEIRO, POPKIN. Trends of obesity and underweight in older children and adolescents in the United States, Brazil, China, and Russia. Am J Clin Nutr. 2002;75(6):971-7.
 52. CERQUEIRA EMM, OLIVEIRA, OLIVEIRA, SOUZA JS. Sobrepeso e obesidade infantil: influência de fatores biológicos e ambientais em Feira de Santana, BA. Arq Brás Endocrinol Metab, 2003; vol. 47, nº2.
 53. DAMIANI, CARVALHO, OLIVEIRA. Obesidade na infância – um grande desafio! Pediatría Moderna, 2000;36(8):489-523.
 54. LUFT, MELLO, MEYER. Obesidade infantil: como podemos ser eficazes? Jornal de Pediatria, 2004; vol.80, nº3.
 55. CANTY, CHAN. Effects of consumption of caloric vs noncaloric sweet drinks on indices of hunger and food consumption in normal adults. Am J Clin Nutr. 1991; 53(5):1159-64.
 56. MORAIS, VÍTOLO, AGUIRRE ANC, FAGUNDES-NETO U. Measurement of low dietary fiber intake as a risk factor for chronic constipation in children. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 1999;29:132-5.
 57. CTENAS, MLB, VITÓLO MR. Crescendo com saúde: o guia de crescimento da criança. Editora e Consultoria em Nutrição. São Paulo, 1999. 269p.

10 Reações psicológicas dos pais diante do filho “especial”

Dra. Gisleine Vaz S. de Freitas

Todo nascimento de um filho é sempre uma surpresa. O primeiro contato dos pais com o bebê é o encontro com um “estranho velho conhecido”!

Estranho porque é a primeira vez que o corpo real do bebê entra em choque com a fantasia idealizada por seus pais. Mas por que isso acontece?

Porque a realidade é diferente do planejado e do imaginado. A imagem do bebê idealizado acompanha os pais antes mesmo de ele ter sido concebido. Para Freud¹ por volta dos 5 anos de idade as crianças imaginam e brincam com seus futuros filhos. Mas é na adolescência que essas fantasias são reeditadas, recheadas de romantismo e alimentadas pelo referencial cultural. Um conto de fadas sem infortúnios é imaginado, apesar de mesmo nesses enredos o inesperado estar sempre presente. Infortúnios são situações, dramas inesperados, aos quais não se tem controle algum. Apesar das pessoas saberem que eles podem acontecer, para viver, necessariamente, esses pensamentos que remetem aos infortúnios são negados e recalçados. Os mesmos são enviados para as profundezas do pensamento e retirados da linguagem falada, para que se tenha magicamente a sensação de algum controle sobre eles. Através desse processo, imagens idealizadas sobre os bebês podem ser criadas e também tudo o que possa aliviar e ajude a planejar a dura tarefa do viver humano.

Durante a gestação, apesar de a mulher ter um contato mais direto com o seu bebê, toda a família constrói imagens idealizadas acerca do “novo integrante” que vai chegar. Toda a família imagina falas com o bebê, planeja ações com ele, interage com ele mentalmente, o que o torna, ao nascer, “um velho conhecido”. Sendo assim o bebê receberá de todo o seu grupo familiar um presente, uma idéia do que deverá ser e cumprir, ou seja, os desejos de todos os seus.

Ao nascer, o bebê não só receberá presentes, mas também promoverá uma profunda mudança na vida de todos. (Maldonado et al, 2002)². Ele promoverá a lembrança de histórias conhecidas e outras tantas ocultas em seus familiares, assim como também trará a tona formas familiares de reagir e pensar diante da felicidade e dos infortúnios que promoverão o “caldo”, o berço, o ambiente simbólico ao qual será acolhido e criado. Certamente, esse bebê também frustrará, em algum aspecto, a idealização dos pais e de seu grupo familiar, obrigando-os a reelaborarem suas expectativas, visto que é um ser único, totalmente diferente de todos, apesar das semelhanças.

Ao se dar conta de que a realidade é diferente da imaginação, que ocorre no primeiro encontro dos pais com seus filhos, instaura-se uma crise psicológica em todos os familiares mais próximos ao bebê. Apesar de essa crise ser esperada e normal, nesse momento todos deverão se adaptar com a realidade. Frente à mudança imposta sobre as rotinas dos envolvidos (pais, avós, familiares e amigos), o novo integrante do grupo exigirá a articulação de ações coordenadas, nem sempre fáceis de

ocorrer de forma harmoniosa. Muitos familiares do bebê estarão mudando de lugar na hierarquia familiar, de mãe para avó, de filho para pai, de irmão para tio, etc. Essa mudança seja de lugar, de papel social, e também de adequação à realidade não é tão simples de se fazer, visto que essa é uma mudança simbólica, de signos, de caracteres que traz em si, a perda dos referenciais.

Nesse processo de mudança e adaptação, também ocorre um luto de tudo aquilo que foi idealizado e que não se confirmou pela realidade. É preciso enterrar as antigas formas de funcionar, os antigos papéis, as antigas relações. Toda essa mudança traz sofrimento, uma vez que é necessário aprender novos processos mentais, novas formas de agir e de comunicar. Ainda assim, a sociedade exerce uma pressão requerendo rapidez nesse processo de adaptação, para que logo os pais possam voltar ao trabalho. Outra pressão social, bastante camuflada, é a necessidade dos pais se apresentarem competentes e perfeitos com seus filhos, igualmente perfeitos e bonitos (padrão Rede Globo), como se fosse fácil esse momento.

A vinda de um filho requer um esforço de adaptação tão intenso que muitos pais chegam a apresentar sintomas clássicos de estresse e desintegração mental que podem durar até os 6 meses de idade de seus filhos, chegando muitos casais a se separarem. Esse estado aparente de anormalidade mental, foi encontrado em 19% das mães e 11% dos pais, em um estudo realizado na Noruega com 274 pais, cujos filhos não apresentaram problemas ao nascer. Ao longo de 6 meses, após o nascimento do filho, por 3 vezes os pais passaram por uma avaliação, e o estado mental precário apresentou associação a circunstâncias sociais precárias e eventos traumáticos prévios (Skari, et al, 2002).³

Alguns países, como a Inglaterra e os países nórdicos, sabendo da importância desse momento de adaptação para a construção de um vínculo profundo entre os pais e seus bebês, e da morosidade desse processo, permitem um tempo maior de licença à maternidade e paternidade, assim como a disponibilidade de recursos (grupos de gestantes, atendimento psicológico) para que os pais possam receber o apoio necessário nesse momento.

Quando a mudança é além do imaginado

Eventos inesperados, como um parto prematuro, tendo como resultado o nascimento de um bebê pequeno e frágil, altera o ritmo dos eventos naturais que envolvem o nascimento de uma criança, podendo provocar alterações no funcionamento familiar e nos relacionamentos pessoais mais intensos do que os já esperados. Para inúmeras famílias que possuem filhos com malformação ou síndrome congênita, o contato com o filho real torna-se muito mais difícil e complexo. Quando os pais se defrontam com o fato de ter gerado uma criança com necessidades especiais, o filho sonhado passa a não existir mais e fortes sentimentos de culpa se instalam no casal. O fato de ter gerado uma criança que vai exigir atenção e cuidados para além do esperado é algo temido, o que exigirá dos pais grande esforço emocional para abandonar as fantasias de idealização e também a vivência do luto do filho ideal. Esse processo lento, causa grande sofrimento aos pais que passam por situações de negação, culpa, confusão, raiva e desespero (Buscáglio, 1993).

Esses sentimentos podem ser confirmados através do estudo realizado junto aos pais de crianças portadoras de deficiência e/ou anomalias genéticas no HC da USP, em Ribeirão Preto

(Petean & Pina Neto, 2003). Os autores estudaram o impacto causado pela notícia, as reações e sentimentos encontrados nos relatos desses pais. Independente do quadro clínico, o impacto emocional é grande, desencadeando reações diversas, entre elas choque e agressividade. O processo de sofrimento é agudo, passando os pais por um período de enlutamento pela perda do filho esperado, vivenciando sentimentos de culpa, negação e raiva, pois a notícia é dada quase sempre de maneira inadequada, dificultando a compreensão do diagnóstico.

Outro estudo (Carvalho & Tavano, 2000) realizado com pais de crianças portadoras de fissura labial e/ou palatal, indicou que 93% demonstraram reação de choque emocional, diante do nascimento do filho portador; e demoraram a se reorganizar mentalmente. Abordando o tratamento, somente 30% compreenderam totalmente as orientações da equipe de profissionais e 47% afirmam haver participado na tomada de decisões a respeito do tratamento. Os pais vivenciam o impacto do nascimento apresentando desinformação e certa passividade diante do tratamento, sendo necessária atuação psicológica sistemática e transmissão de informações de forma adequada e efetiva.

O processo de crise psicológica e a necessidade de apoio social

Para que os profissionais e os demais familiares possam ajudar nesse momento, nomeado por Moffatt (1987) como um processo de crise, é necessário entender como os processos de reação psicológica se instalam e quais são os possíveis desdobramentos.

Até então uma pessoa equilibrada teve sua vida desestruturada a partir da instalação abrupta de um processo inesperado. Durante o momento de crise a pessoa percebe-se invadida por uma experiência de paralisação da continuidade do processo da vida. Nessa situação, sentimentos de confusão, de solidão, de desesperança, devido ao fato do futuro parecer vazio e o presente congelado, são comuns. Caso a intensidade da perturbação aumente, o indivíduo começa a se perceber como outra pessoa e tem a experiência de despersonalização. Isso promove uma descontinuidade na percepção da vida como uma história coerente e organizada. Para ser crise, o inesperado da situação será sentido como irreal, pois só é real o que se espera. O nascimento de um filho com necessidades especiais e a autorização para uma cirurgia imediatamente após o parto, não é algo esperado pelos pais.

A expressão orgânica da desorganização é a angústia vivida corporalmente, acompanhada de perturbações cardiorrespiratórias, opressão e sensação de nós no estômago e garganta e hipercontração muscular (dores no corpo, nas costas). Trata-se de um estado de estresse ou sensação de esgotamento corporal, sintetizado em desespero (já não se espera nada, pois o futuro é vazio pela frente). A pessoa nessa situação sente-se doente, visto que nesse processo de crise o que adocece é o processo de viver, pois sua história fica descontínua, se fragmenta. O indivíduo fica sem saber como atuar, e as estratégias com as quais contava já não se adaptam às novas circunstâncias.

Nos animais as estratégias de sobrevivência estão codificadas geneticamente (sofrem menos), mas o homem acumulou memórias, percebeu uma serialização, conseguiu antecipar, imaginar o futuro o que permite pensar em projetos e prever situações nas quais poderá passar como a morte. Por isso sofre por antecipação. O parto é tido como uma etapa prevista sendo classificada como uma crise evolutiva. Já o nascimento de um filho com necessidades especiais, ou um acidente inesperado

é nomeado como uma crise traumática. Pode-se dizer que o nascimento de um filho portador de necessidades especiais concentra dois tipos de crises psicológicas (evolutiva e traumática), sendo normal, portanto, o aparecimento do estado de estresse, a fase de choque.

Conforme Glat & Pletch, (2005) as famílias passam por diversas fases cíclicas, incluindo o choque inicial da descoberta, a negação do diagnóstico e busca por “curas milagrosas”, o luto e a depressão, até que possam entrar no estágio de aceitação e adaptação. Neste percurso, todos precisarão enfrentar a cada dia seus medos, suas frustrações e suas limitações, efeitos diretos do estigma social a que toda a família está exposta.

O estresse é inevitável ao receber a notícia do nascimento de um filho portador de necessidades especiais. Entretanto, apesar do momento crítico, esse período é bastante plástico, podendo ser um momento especial para iniciar intervenções, prevenção e processos educativos, em especial a crise de começo, quando ainda só existe confusão e solidão. É importante nesse momento reconhecer as reações dos pais como naturais e esperadas, e acima de tudo promover uma escuta e um acolhimento de seus sentimentos e dúvidas.

Obviamente muitos são os fatores que contribuem para intensificar ou minorar o estresse neste momento, tais como: a personalidade dos pais; a forma como esse evento é percebido e avaliado pelo grupo familiar (crenças, expectativas, sentimentos); o desenvolvimento e a evolução dos sintomas e da conduta problemática; a magnitude, intensidade, frequência, duração e previsibilidade desse evento; a experiência anterior do indivíduo com situações semelhantes; os fatores socioculturais (imagem da doença, rede apoio social); e a motivação para a mudança de atitude.

As pessoas podem ser divididas em duas grandes categorias em relação à maneira como enfrentam as doenças, conforme o modelo cognitivo do comportamento: orientadas para o problema ou orientadas para a emoção.

No primeiro grupo elas tenderão a buscar informações, procurarão trocar idéias com médicos, amigos, grupos de auto-ajuda a fim de alterarem suas concepções, hábitos e características do ambiente em que vivem, e reassumirem o controle de suas vidas, tornando as consequências mais toleráveis. No segundo grupo, as pessoas estarão mais preocupadas em lidar com suas emoções, reduzindo-lhes o impacto. Apresentarão mais dificuldades para focalizar em alternativas cognitivas, responderão mais emocionalmente, sentirão mais desesperança e desamparo e os sentimentos de depressão podem se cronificar, necessitando de estratégias de apoio psicológico por parte da família, dos amigos e da equipe assistencial (Botega, 2006).

Alguns contextos influenciam a complexidade da forma de enfrentamento do problema em ambos os grupos, como o caso de anomalias pouco conhecidas.

Segundo o Datasus, em 2005¹ nasceram em torno de três milhões de crianças no Brasil, 465 apresentaram espinha bífida. Sendo assim, é raro crianças nascerem com esse tipo de anomalia. Como também é rara a vivência e a referência desse tipo de situação na história familiar, por isso o impacto da notícia pode ser maior. Como o ser humano tem dificuldade de lidar com o desconhecido, com aquilo que não entende, com o inesperado que no caso de um filho portador de necessidades especiais requer o cumprimento de tarefas de grande responsabilidade, essa situação torna-se

um potente agente estressor. Muitas coisas nesse momento também precisam ser aprendidas e entendidas nas primeiras horas do nascimento de uma criança com “Mielomeningocele”, começando pelo nome da síndrome, e logo em seguida decidir por “uma tal hidrocefalia”, cirurgia de que muitos familiares nunca ouviram falar.

A cultura atual também não está familiarizada com a inclusão de crianças com necessidades especiais, promovendo assim um distanciamento da sociedade com este contexto. Esse distanciamento cria um repertório imaginário recheado de histórias dramáticas além do pensado e do real, como se não houvesse também a alegria, o afeto e grandes conquistas nos relacionamentos e na vida dos familiares e portadores de necessidades especiais. O medo do desconhecido, do sofrimento, do distanciamento das pessoas, da exclusão real, da falta de oportunidades no futuro, da dependência dos filhos, apavora muitos pais, que não enxergam nos primeiros momentos possibilidades de enfrentamento diante do problema. O sentimento de ambivalência, a confusão de sentimentos positivos e negativos, é uma constante no início.

Um estudo realizado por Iervolino (2005)¹¹ encontrou que famílias com concepções negativas em relação ao portador de necessidades especiais (síndrome de Down), mantinham o luto inicial porque não elaboraram a “morte” do filho “perfeito”, sentimentos agravados pela maneira desastrosa com que receberam o diagnóstico, confirmando que grande parte dos profissionais de saúde estavam despreparados naquele momento para o enfrentamento desta problemática. Tudo isto indica a absoluta necessidade da educação continuada dos profissionais para darem o diagnóstico e informações adequadas aos pais, iniciando precocemente os cuidados específicos dos quais seus filhos necessitam.

Outro estudo realizado em Salvador (Sá & Rabinovich, 2006)¹² procurou identificar de que forma oito famílias de baixa renda se reestruturam após o nascimento de uma criança com deficiência física determinada por Encefalopatia Crônica da Infância. Várias foram as dificuldades enfrentadas pela família, dentre elas a perda do objeto do desejo, a redução da renda e dos contatos sociais e o desequilíbrio emocional, sendo esses os fatores internos e externos que colaboram para aumentar o estresse familiar. Mesmo assim as famílias reagiram à adversidade, estabelecendo estratégias para adaptação e construindo soluções. Concluiu-se que novas formas de reestruturação ocorreram para manter o equilíbrio. Mas, torna-se necessária uma maior mobilização da família e da sociedade na criação e/ou manutenção de políticas públicas que validem o deficiente físico como sujeito e cidadão para que esse processo de adaptação seja mais ameno para todos.

Em resumo, numa sociedade com falhas no suporte de apoio social, seja simbólico, seja pela falta de ações coordenadas e efetivas nos momentos de infortúnio, pouco repertório de enfrentamento é desenvolvido nas pessoas. Os familiares não sabem como lidar diante dessas situações, e também a sociedade apresenta um olhar de estranheza frente ao diferente, ao “anormal”. A família deverá lidar com a própria dor e também com o estigma social, além da falta de recursos e informações.

Nesse momento, a família procura através dos profissionais de saúde uma explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação. Há a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo de aceitação. No entanto, muitas vezes o momento do diagnóstico deixa os pais confusos e sem orientação adequada, interferin-

do desse modo na vinculação com o bebê portador de necessidades especiais e, sobretudo, no que diz respeito às falsas expectativas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real.

É importante destacar que a notícia a ser dada inevitavelmente frustrará os pais e trará à tona mecanismos de reação psicológica inicial, tais como o choque e a negação, que podem passar pelo sentimento de raiva em relação ao portador de más notícias, independentemente de como o profissional informa. No entanto, é possível perceber que há formas mais adequadas dos pais serem informados evitando a intensificação do sofrimento.

Depois do nascimento a vida precisa ser repensada em cada fase

Durante o desenvolvimento da criança outras situações deverão ser pensadas. Muitas são as adaptações e acomodações que a família deverá realizar diante da presença de um membro com necessidades especiais que vão desde as transformações internas de caráter afetivo, temporal e/ou econômico, até as requisitadas pela sociedade mais ampla, em especial as atitudes preconceituosas e os rótulos ao qual o indivíduo e demais membros do grupo familiar está sujeito nas suas relações sociais extras familiares. Por isso conforme Amaral (1995), a relação com esse filho poderá ter como eixo principal a ambivalência de sentimentos, oscilando entre as condições reais do mesmo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação e sustentação de sua condição de dependente.

Tal situação acaba provocando o isolamento de muitas famílias, o que, por sua vez, reforça os padrões de superproteção, fazendo com que a condição especial do indivíduo seja hiperdimensionada, em detrimento de suas capacidades e aptidões e o que é pior: “esta atitude parental gera carências, objetivas e subjetivas, nos demais integrantes da família, principalmente os irmãos, que vêem suas próprias necessidades pessoais desvalorizadas”. Ou seja, a família se estrutura de tal forma em torno desse filho dito especial, que todas as necessidades e dificuldades dos outros membros são minimizados ou até mesmo secundarizados.” Glat e Duque (2003, p. 21).¹

Os pais agem, inconscientemente, dessa forma na tentativa de se preservarem e, ao mesmo tempo preservarem seus filhos de possíveis “derrotas” diante de dificuldades. Apesar das reais necessidades e dificuldades impostas pela deficiência é importante estimular e incentivar a autonomia e o crescimento, para que as crianças possam lidar melhor com as dificuldades, podendo viver uma vida o mais semelhante possível aos demais familiares. “O nível de inclusão que uma pessoa portadora de necessidades especiais pode vir a desenvolver depende, em grande medida, da disponibilidade da sua família em lhe permitir participar de diferentes ambientes e relações sociais, apesar de todas as barreiras físicas e sociais existentes”. Glat & Pletch (2005)

O papel dos profissionais é fundamental seja na escuta e acolhimento dos sentimentos dos familiares, seja nas orientações e esclarecimentos sobre as capacidades do filho especial. Conforme Glat e Duque (2003) os profissionais, mesmo não sendo da área “psi”, devem abrir espaço para que os pais olhem sobre si mesmos, para que possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades, a fim de que esses sentimentos sejam trabalhados e não os imobilizem. Ao fornecer informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho, buscando com eles alternativas de atendimento

e orientando-os nas situações-problema do cotidiano, os profissionais ajudarão as famílias a encontrar o equilíbrio entre a aceitação das limitações de seu filho e por outro lado, a crença em suas possibilidades de amadurecimento, aprendizagem e inclusão social, abrindo o caminho para que encontrem o prazer e a realização na relação com seu filho especial, como todo e qualquer ser humano.

Referencias bibliográficas

58. Freud, S. Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 2009
59. Maldonado, M. T., Dickstein, J., Nahoum, J. C. Nós estamos grávidos (12.ed.). São Paulo: Sarai-va, 2002.
60. Skari H, Skreden M, Malt UF et al. Comparative levels of psychological distress, stress symptoms, depression and anxiety after childbirth – a prospective population-based study of mothers and fathers. *Br J Obstet Gynaecol*; 109(10):1154-63, 2002.
61. Buscaglia, L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento (3.ed.). Rio de Janeiro: Record, 1997
62. Petean EBL & Pina Neto JM. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – A reação dos pais à deficiência. *Medicina (Ribeirão Preto)*;31(2):288-95, abr.-jun. 1998.
63. Carvalho APB & Tavano LD'A. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura labiopalatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo – Bauru. *Pediatr. mod*;36(12):842:845-843-847, dez. 2000.
64. Moffatt A. Terapia de Crise – Teoria Temporal do Psiquismo. Ed Cortez, 1987
65. Glat R & Pletch MD. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais Cadernos: edição: 2004 – N° 24
66. Botega, JB. Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Art-med, 2006.
67. Datasus. Banco de dados do Sistema Único de Saúde 2010. www.datasus.com.br
68. Iervolino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral – Ceará. Tese de Doutorado apresentada à Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública. Departamento de Prática de Saúde Pública. São Paulo; s.n; 2005. 276, 15 p.
69. Sá SMP & Rabinovich EP. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum*;16(1):68-84, jan.-abr. 2006.
70. Amaral LA. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules) São Paulo: Robel Editorial, 1995.
71. Glat R & Duque MAT. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

11 Aspectos relevantes da atuação fonoaudiológica na Mielomeningocele

Eliane de Assis Souza Penachim

Introdução

No presente capítulo pretende-se abordar os aspectos relevantes ligados a intervenção Fonoaudiológica na reabilitação da criança com Mielomeningocele (MMC), sem aprofundar no tema, discutir etiologia, conceitos ou métodos.

Sabe-se que, como em qualquer patologia neurológica, que o tratamento interdisciplinar demonstra ser o mais eficaz, e que, entre estes profissionais o fonoaudiólogo deve estar inserido. Pensando nisso convém inicialmente apresentar o profissional Fonoaudiólogo e suas áreas de atuação, que são tão diversas quanto à diversidade da Mielomeningocele.

Por conceito básico tem-se que fonoaudiólogo é o profissional que trata dos distúrbios da fala, audição, voz e linguagem. E que, na MMC atua enfaticamente no sistema sensorio motor oral e suas funções: sucção, mastigação, deglutição, respiração e fonação.

No desenvolvimento global da criança com MMC é de suma importância a participação e a atuação do fonoaudiólogo, no que se refere à alimentação e à comunicação. Sendo assim, uma das primeiras necessidades de uma orientação e intervenção do fonoaudiólogo está relacionada às dificuldades que a criança com Mielomeningocele possa vir a ter em relação à alimentação. Outra dificuldade diz respeito aos aspectos da linguagem oral e escrita que podem ou não estar relacionadas à hidrocefalia.

A criança com MMC pode passar por uma intervenção cirúrgica para fechamento do tubo neural e/ou colocação da válvula de derivação nas primeiras horas de vida, necessitando de cuidados de UTI e alimentação por sonda nasogástrica, modificando assim uma das primeiras funções básicas de sobrevivência do bebê: a de sugar, ou o aleitamento materno.

Sabe-se que o alimento é fonte de hidratação e nutrição do nosso corpo; ele se apresenta como parte de um processo extremamente importante que inclui o aperfeiçoamento das condições reflexas de sobrevivência e que exige a integridade das estruturas e funções neurológicas¹.

A alimentação interfere de modo direto no crescimento e no desenvolvimento das estruturas orofaciais e no sistema estomatognático (sucção, mastigação, deglutição e respiração).

O desenvolvimento dos Órgãos Fono Articulatórios – Horas (lábios, língua e bochechas) também dependem e se modificam de acordo com a interferência da consistência, sabor e qualidade dos alimentos que são oferecidos ao longo do desenvolvimento da criança. Neste capítulo serão mostradas as relações entre todas essas funções e citadas algumas situações em que o fonoaudiólogo pode ajudar em cada caso.



Serão citadas a seguir, separada e sucintamente, algumas características das funções estomatognáticas, que facilitarão posteriormente a compreensão entre os fatores que relacionam a alimentação à fala.

Sucção

O reflexo de sucção pode ser observado por volta de 28 a 33 semanas de gestação, estando desenvolvido próximo da 32ª semana gestacional. É um ato reflexo até o 4º mês de vida; envolve e colabora no desenvolvimento de vários grupos musculares e da parte óssea favorecendo o equilíbrio das estruturas orais².

A amamentação no seio materno é importante, pois promove o esforço necessário durante o ato de sugar que auxiliará no desenvolvimento muscular para que, atividades como, falar e deglutir aconteçam adequadamente. Sem contar na vantagem imunológica, vínculo afetivo e estimulação sensorial, tátil e olfativa³.

O fonoaudiólogo auxiliará mãe e bebê neste processo de adaptação simultânea entre eles; quanto ao posicionamento, pega do bico do seio materno, ritmo e facilitação das manobras orais.

Tendo o exposto acima como referência, é importante lembrar que o bebê com MMC pode ter passado por cirurgia, apresentar flacidez dos músculos da face e com isso não conseguir sugar; mesmo com auxílio do profissional especializado. Então, se faz necessário que o fonoaudiólogo oriente, juntamente com o médico, a introdução da mamadeira de forma complementar, também os tipos de bicos, a forma de estimular o surgimento dessa força e as transições alimentares⁴.

Ainda sobre o aspecto de sucção, pode-se afirmar que os hábitos de chupeta e sucção de digital são considerados normais, porém se prolongados podem interferir no crescimento e desenvolvimento dos músculos da face, na dentição e até mesmo na fala.

Nas crianças com MMC este profissional orientará sobre mudanças nas etapas de desenvolvimento e as maneiras de lidar com a necessidade de sugar, evitando situações que não favoreçam o bom desenvolvimento dessa fase.

Deglutição

Inicia-se na fase intrauterina por volta de 34ª semana de gestação e se mantém ao longo da vida⁵. É uma sequência reflexa de contrações musculares ordenadas, que leva o bolo alimentar da cavidade oral até o estômago; durante a deglutição a respiração é interrompida.²

Sabe-se que o amadurecimento dessa fase acontece com a mudança da consistência alimentar que é oferecida à criança. (líquido, pastoso e sólido).



Fig. 1: Criança mamando sem esforço



Fig. 2: Transição já sugando pelo canudo

Nessa função de deglutição, o fonoaudiólogo tem um trabalho importantíssimo de atuação, pois para boa execução deste ato os músculos dos Órgãos Fono Articulatórios necessitam ter sincronismo adequado. Quando se tem uma dificuldade na deglutição alguns exercícios são realizados para melhorar e efetivar esta função.

No processo da alimentação esta etapa é considerada fundamental. Os engasgos e as possíveis aspirações alimentares são evitados através de um bom desempenho da deglutição.

Respiração

Sabemos que a respiração exerce função vital desde o nascimento; o recém-nascido é um respirador nasal, pois a língua ocupa todo espaço da cavidade oral²⁻⁵.

Essa função pode ter influência no desenvolvimento dos maxilares, na mandíbula e na posição da língua.

Alguns fatores como desvio de septo e alergias podem mudar o padrão respiratório da criança; com isso funções importantes como aquecimento do ar e umidificação podem ficar prejudicadas.

Considerando a alteração de tronco e estrutura da caixa torácica da criança com MMC, faz-se necessário o desenvolvimento da boa capacidade pulmonar e respiratória destas crianças.

O fonoaudiólogo proporcionará exercícios orais e nasais com o intuito de preservar e aumentar tal capacidade, bem como orientar a família a estimular em casa atividades que favoreçam o desenvolvimento desta função de forma mais lúdica e informal.

Mastigação

Esta é a função mais importante do sistema estomatognático. É a capacidade de morder, triturar e mastigar o alimento preparando-o para ser deglutido e digerido de forma adequada.²⁻⁵

Por volta do 7º mês inicia-se os movimentos da mastigação, tornando-se mais efetiva por volta de 1 ano a 1 ano e meio, devido também as erupções dentárias, dando condições de introdução de novos alimentos mais consistentes.²⁻⁵

Através da mastigação ocorre a estimulação da musculatura e das estruturas ósseas da face e esta função necessariamente deve ser de forma bilateral promovendo assim uma simetria no crescimento e estética facial.



Fig. 3: *Sorvendo líquido*



Fig. 4: *Iniciando pastoso*



Fig.5: *Soprando apito*

As crianças com Mielomeningocele podem apresentar alteração nessa função em decorrência da flacidez muscular, associação de fenda lábio palatal e alterações dentárias que modificarão o ato mastigatório.

O auxílio do profissional habilitado se faz não somente no atendimento direto à criança, mas também na orientação adequada quanto as passagens das consistências alimentares gradativamente; na escolha dos utensílios mais apropriados para cada etapa em que a criança se encontra e uso, manuseio, posicionamento durante a oferta da comida.

Algumas crianças com MMC apresentam mais dificuldades em sugar, deglutir e se posicionar durante a alimentação⁶.

Em relação à alimentação também se sabe que vários fatores podem colaborar com o atraso no crescimento; dentre eles o nível de lesão, presença de escoliose e contraturas⁷.

Tais fatos podem modificar a questão alimentar se considerar que a postura corporal, o posicionamento pode dar mais ou menos conforto a criança no momento de se alimentar, fazendo com que ela sintam-se melhor ou não e alimentando-se de uma quantidade maior ou menor.

Acredita-se que no desenvolvimento infantil é importante a criança poder explorar, vivenciar e aprender novas formas de lidar com o meio, cada vez mais elaborados e específicos⁸.

Fala

Essa afirmação cabe exatamente ao desafio do desenvolvimento de todas as etapas descritas anteriormente na criança com MMC, pois a alimentação desenvolve-se a medida que essa criança é exposta a estímulos que a fizerem vivenciar e conhecer cada vez mais suas potencialidades motoras orais que ela pode ter como a hipersensibilidade e recusa alimentar. Essa atitude é até mesmo realizada pela família com a tentativa de que a criança coma e se nutra para se desenvolver bem e acabam por reforçar ou manter o ciclo da alimentação facilitada.

Então, trabalhar junto à família, dando orientação e esclarecendo questões relacionadas à alimentação e a interferência desta no crescimento da cavidade oral e futuramente na produção de fala, torna-se preventivo e importantíssimo no desenvolvimento da criança. Visto que, as crianças com MMC podem apresentar pouco desenvolvimento dessas funções, dependendo dos estímulos que são expostas durante seu crescimento.



Fig. 6: Criança preparando o próprio lanche



Fig. 7: Criança mordendo



Fig. 8: Criança mastigando

A questão da hipersensibilidade dos OFAs tem importância extremamente relevante, pois a criança com MMC pode se mostrar incomodada ou ter atitude aversiva quando recebe o alimento. Isso pode prejudicar todo o momento da alimentação.

Através dos relatos dos familiares nota-se que a criança alimenta-se sempre do mesmo tipo de comida, geralmente não gosta de experimentar ou comer outro tipo de alimento que não aquele a que está acostumada. Cabe então ao fonoaudiólogo identificar esta alteração e auxiliar a criança e seus familiares a transformar o momento da refeição numa situação prazerosa.

Estudos recentes¹ constataram uma maior ocorrência de hipersensibilidade na língua e no palato, fato que pode justificar a dificuldade de aceitação e manipulação do alimento na cavidade oral. Portanto, concluem que a recusa alimentar está relacionada à presença de hipersensibilidade intraoral¹.

As autoras consideram ainda que as alterações em textura, consistência e modulação do input sensorial podem comprometer o crescimento e desenvolvimento das estruturas orofaciais, causando distúrbios nas funções estomatognáticas da criança com MMC.

É importante que se busque no desenvolvimento da criança o melhor aproveitamento das estruturas, tentar minimizar as alterações existentes e oferecer melhor qualidade nutricional à ela.

Pelas colocações acima, é importante destacar que o fonoaudiólogo é o profissional habilitado para lidar com essas questões, através de orientação e de técnicas específicas aplicadas durante o acompanhamento da criança e sua família.

A criança precisa descobrir que comer pode ser uma boa brincadeira, além de muito nutritiva e proporcionar momentos sociais prazerosos.

Relação Alimentação e Fala

A relação existente entre o desenvolvimento da alimentação e a fala é estreita, visto que as estruturas envolvidas na alimentação são as mesmas envolvidas na produção de fala.

A fala é a linguagem articulada pelos Órgãos Fono Articulatórios – OFAs. A produção dos fonemas, (sons da fala), resulta do contato dos OFAs. Os fonemas são combinados entre si para formar as palavras, que, por sua vez, se combinam em frases/enunciados. Assim, pode-se dizer que é da combinação sucessiva de movimentos dos órgãos fonoarticulatórios e de voz que se processa a comunicação oral, obviamente realizada segundo as regras da linguagem⁹.

Um exemplo dessa relação é quando o bebê faz uso dos lábios para sugar o seio materno ou a mamadeira e o desenvolve através deste exercício muscular repetitivo e constante de alimentação.

Seus lábios tornam-se mais móveis e fortes, com isso ao usá-los com intenção de som, como vibração dos lábios imitando um caminhãozinho ou mesmo na tentativa de falar papai, ele conseguirá realizar tal atividade. Sem a força ou a percepção deste órgão através de seu uso essa situação talvez se torne mais tardia ou ineficiente.

Convém ressaltar que não se deve confundir linguagem, fala e voz – são aspectos relacionados, porém distintos: voz é a sonoridade produzida pelas cordas vocais; linguagem é a capacidade humana de interagir com o meio, produzir sentidos e conceitos (capacidade de significar-representar) e fala é a expressão da linguagem por meio da voz articulada.

Feitos esses esclarecimentos tão necessários, pretende-se que fiquem claras a relação e a integração entre alimentação e fala.

A amamentação é o primeiro contato do bebê com o mundo da alimentação e esta deve acontecer da melhor maneira possível. Através dela toda musculatura orofacial necessária para uma boa fala está sendo preparada.

Nessa fase, o bebê realiza as atividades como a sucção, deglutição e respiração de modo coordenado²⁻⁵

Por meio dessas atividades a musculatura da face é estimulada e mostra-se relacionada a produção da fala de maneira mais íntima e necessária para que futuramente a criança desenvolva uma fala oral bem articulada.

O momento da alimentação incentiva o diálogo, inicialmente entre a mãe e o bebê, posteriormente se estende aos familiares e estimula a troca com o meio, desenvolvendo a comunicação. À medida que a criança cresce sua alimentação também se modifica, ela experimenta situações prazerosas, aprimora sua degustação e potencializa sua capacidade de movimentação das estruturas orais, condição esta fundamental para a oralidade.

Sabe-se que, aproximadamente até os 6 anos de idade, a criança já adquiriu todos os fonemas da fala em posição inicial e final, inclusive grupos consonantais¹⁰.

Além dos cuidados com a alimentação, que favorecem o desenvolvimento dos OFAs e funções estomatognáticas, é importante que os familiares falem o mais correto possível junto à criança com MMC, isso estimula o reconhecimento auditivo da palavra corretamente. O fonoaudiólogo orientará qual maneira mais apropriada ao falar com a criança sem deixar de transmitir carinho e atenção.

Muitas vezes falar com a criança de maneira muito infantilizada ou usar diminutivos prejudica o entendimento e o uso correto da palavra futuramente pela criança.

Falar é a tarefa mais complicada que o ser humano realiza, pois é necessário o desenvolvimento de várias estruturas, a coordenação entre eles e uma programação conjunta entre organização do pensamento e controle motor oral.

A propósito, segundo Fedosse (2000), falar é manipular o sistema de significação verbal e pôr em funcionamento um aparato orgânico-funcional composto por estruturas do sistema auditivo (responsáveis pela sensação e percepção acústica dos sons de fala) e por estruturas do sistema fonarticulatório (responsáveis pela produção vocal e pela articulação fonêmica). Produzir fala, segundo a autora, é, ao mesmo tempo, modalizar as estruturas orais, analisar seus efeitos em termos orgânicos (acústico-articulatório e tátil-cinético) e de sentido.



Fig. 9: Criança com expressão não muito prazerosa para o estímulo do chocolate.



Fig. 10: Criança em momento social

Pelas colocações acima, pode-se dizer que o processo de comunicação acontece à medida que a interação criança-meio aprofunda-se e, assim, a linguagem é adquirida e desenvolvida. Podendo ser modificada também por fatores ambientais, emocionais e culturais.

Pensando no desenvolvimento deste processo, nota-se que ele é similar em toda e qualquer criança, entretanto na criança com Mielomeningocele ele pode surgir e se desenvolver de forma alterada por conta de fatores como hospitalizações, superproteção e até mesmo pela presença da hidrocefalia.

Lembrando um aspecto importante e tendo em mente que a criança interage por meio de funções exploratórias sensório-motoras, e que muitas vezes esta interação está prejudicada nas crianças com MMC, deve-se valorizar toda participação com o meio, visto que esta impossibilidade não significa alteração cognitiva.

É fundamental conhecer o desenvolvimento da criança, suas percepções e habilidades. E lembrar que brincar e aprender faz parte do mesmo processo segundo Lorenzini (2002)¹².

Convém ressaltar que nem toda criança com Mielomeningocele tem hidrocefalia. Porém, quando associada, existe a probabilidade de surgir em algumas dificuldades durante o processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem.

A propósito da escolaridade de crianças com Mielomeningocele, dados divulgados no site da Associação de Hidrocefalia e MMC da Ribeirão Preto¹³, revelam que elas apresentam uma condição linguística melhor que a motora e, por isso, à época da alfabetização, elas podem apresentar um atraso no desenvolvimento da habilidade motora fina; demorar mais para escrever em relação a outras crianças. Também é relatado que tal característica acompanha o ensino fundamental, por conta da lentidão motora, período em que há uma exigência maior em relação à iniciativa e à realização das atividades escolares de forma mais independente. Com isso, fazem-se necessárias discussões e orientações à escola e à família buscando estratégias alternativas que auxiliem na superação dessas dificuldades¹³.

Por fim, convém ressaltar que a criança com hidrocefalia associada a MMC aprende como qualquer outra. Ela necessita apenas de um tempo maior e de que, as apresentações escolares, a qual será exposta, sejam bem estruturadas com objetivo de favorecer seu aprendizado.

Pensando na intervenção fonoaudiológica, neste contexto relacionado às dificuldades de fala da criança, devem-se observar as condições em que se encontram os órgãos fonoarticulatórios, o tipo de alimentação que ela recebe, a interação familiar e assim, após isso muito bem avaliado planejar uma orientação ou intervenção terapêutica fonoaudiológica adequada para cada criança.

Avaliação Fonoaudiológica

A criança com Mielomeningocele necessita de uma avaliação criteriosa para verificar a necessidade de acompanhamento fonoaudiológico e/ou da orientação familiar referente à alimentação, fala e linguagem. Porém, não serão discutidos neste capítulo detalhes desta avaliação, mas sim um breve relato dos itens a serem relevantes e observados.

A anamnese é o primeiro passo deste processo, portanto a entrevista inicial com os familiares e/ou responsáveis por esta criança deve ser realizada de forma bem específica, profunda e colhendo o maior número de informações que o auxiliarão no planejamento terapêutico.

Busca-se obter informações sobre o histórico dessa criança desde a gestação, parto, intercorrências, medicamentos, cirurgias, alergias, acompanhamentos específicos até a fase em que ela se encontra na época da avaliação.

São investigados também aspectos específicos da alimentação como preferências, recusas alimentares, alterações digestivas associadas ou não, refluxo gastroesofágico e se necessário são solicitadas avaliações complementares com outros profissionais especializados, por exemplo, o médico otorrinolaringologista. É avaliada também a interferência desses sistemas nos aspectos de fala e articulação.

A avaliação clínica propriamente dirigida à criança deve respeitar o momento em que ela se encontra, seja hospitalizada, em casa ou no consultório. São avaliadas as condições respiratórias, anatômicas, os órgãos fonoarticulatórios e as funções estomatognáticas como mastigação, sucção e deglutição.

A observação da criança alimentando-se de diversos tipos de alimentos de forma direta ou na dramatização (brincando de alimentar uma boneca ou um piquenique, por exemplo), é importante para o diagnóstico fonoaudiológico. Tais estratégias fornecem dados de como ela faz uso dos aparatos articulatórios que auxiliam no momento de refeição, quais dificuldades ela pode estar apresentando e de que maneira ela representa e tem representado o ato de alimentação. Ou seja, por meio destas atividades pode-se conhecer como a criança comporta-se frente à alimentação – o que falta e o que sobra – obtendo-se assim dados do impacto do alimento no seu desenvolvimento e conhecimentos que serão usados posteriormente no processo terapêutico.

A avaliação da comunicação e da linguagem das crianças com Mielomeningocele segue critérios da etapa do desenvolvimento infantil e em que momento ela se encontra tanto cronologicamente quanto ao uso que faz linguisticamente. Se a criança frequenta escola também são colhidos dados da instituição em relação ao seu desempenho escolar e de linguagem.

São observados aspectos como atraso na oralidade, trocas fonêmicas, desenvolvimento da leitura e escrita e desempenho linguístico.

Dentro deste contexto da avaliação da criança leva-se em conta também as interferências alimentares no desenvolvimento do aparato fonoarticulatório, bem como a estimulação recebida por familiares no que se refere a fala e linguagem.

Com base na anamnese, na observação e avaliação acima descritas deve-se traçar um plano de tratamento visando desenvolver as habilidades necessárias para superar as evidências encontradas nestes aspectos.

Lembrando que cada caso é único, as estratégias devem ser dirigidas especificamente para aquela criança e sua família e o contexto ao qual ela está inserida.

Através do acompanhamento terapêutico específico na alimentação pode-se chegar a uma alimentação mais eficiente e prazerosa, assim como também ocorre quando há alteração no desenvolvimento da linguagem.

Considerações finais

Neste capítulo procurou-se enfatizar que o enfoque fonoaudiológico na Mielomeningocele deve privilegiar particularidades de cada paciente, ressaltando-se os aspectos referentes a alimentação, ao crescimento e à motricidade oral, e, por fim, fez-se considerações a respeito da linguagem.

Cabe ressaltar, também, que não houve a pretensão de abordar todos os aspectos de forma profunda, mas sim destacar os pontos fundamentais da intervenção fonoaudiológica frente às demandas mais comuns desta patologia.

Nessa patologia tão complexa quanto em qualquer outra do sistema nervoso, os graus de dificuldades e de potencialidade não são iguais e, dessa forma, o plano de intervenção deve ser desenvolvido especificamente para cada criança e seus familiares. Considera-se importante enfatizar que a família tendo conhecimento das dificuldades da criança, recebendo as orientações adequadas, pode evitar que as limitações existentes sejam maiores que as limitações reais da criança com Mielomeningocele¹³.

Na equipe interdisciplinar, que segue o desenvolvimento desta criança, o fonoaudiólogo atua com uma grande responsabilidade humana ligada a sobrevivência básica: a da alimentação. Porém ele deve ter em mente que esta é apenas uma faceta de um grande contexto chamado ser humano.

A reabilitação de uma criança com Mielomeningocele deve ser incansável e realizada com muito amor, sem limites ou tempo. Os desafios que são superados a cada dia enriquecem a vida e a alma não somente dela, mas de todas as pessoas envolvidas neste processo.

O fonoaudiólogo deve acreditar, incentivar, investir, e acima de tudo, conseguir através dos resultados mostrar a todos que as dificuldades podem ser superadas e, por fim, pensar que valeu e vale a pena tanta dedicação.

Referências bibliográficas

1. Revista CEFAC, SP v.7n.1 jan-mar-2005. Ocorrência de dificuldade alimentar em criança com Mielomeningocele.
2. Koogan-Fundamentos em Fonoaudiologia - aspectos clínicos da Motricidade Oral. Guanabara.
3. Novo manual de Follow-up do recém-nascido de alto risco. Sociedade de pediatria do Estado do Rio de Janeiro. Coord:Olga Penalva V. da Silva-1992-1994.
4. Albano, E. C.Da fala a linguagem tocando de ouvido.SP.Martins Fontes-1990
5. Marchesan, Irene Q.- Motricidade Oral. Pancast
6. Revista de Fonoaudiologia Brasil-julh/agost/set/2005. vol3 n.3-Hipersensibilidade oral na Mielomeningocele:relato de caso.
7. O mundo da saúde. SP 2009-Evolução do estado nutricional das crianças com Mielomeningocele em período de 3 anos.

8. Limongi SCO-Paralisia Cerebral e fonoaudiologia – fonoaudiologia e informação para formação – RJ Guanabara-2003
9. Tratado de Fonoaudiologia – Org. Leslie Piccolotto Ferreira, Debora M B Lopes, Suely cLimongi-ROCA Zorzi, Jaime Luiz – Aquisição da Linguagem Infantil Pancast
10. Fedosse, E. Da relação linguagem e praxia: estudo neurolinguístico de um caso de afasia. Dissertação de Mestrado: IEL/Unicamp, 2000.
11. Lorenzini, Marlene v. _Brincando a brincadeira com a criança deficiente – SP -Manole-2002. Internet: www.hidrocefalia.com.br

12 Terapia ocupacional em Mielomeningocele

Silvana Vieira R. da S. Martins
Terapeuta Ocupacional

Introdução

Antes de iniciarmos esse capítulo sobre reabilitação da criança com Mielomeningocele, pensamos ser importante definir o que é Terapia Ocupacional e seus objetivos gerais. Para tanto, foram selecionadas duas definições que se completam.

“Terapia Ocupacional é a arte e a ciência de dirigir a participação do homem em tarefas selecionadas para restaurar, fortalecer e melhorar o desempenho, facilitar o aprendizado daquelas destrezas e funções essenciais para a adaptação e produtividade, diminuir ou corrigir patologias, promover e manter a saúde. Interessa fundamentalmente a capacidade, ao longo da vida, para desempenhar com satisfação para si mesmo e para outras pessoas aquelas tarefas e papéis essenciais para a vida produtiva e o domínio de si mesmo e do ambiente”¹.

“Terapia Ocupacional é a utilização terapêutica das atividades de autocuidado, trabalho e lúdicas para incrementar a função independente, melhorar o desenvolvimento e prevenir a incapacidade.

Pode incluir a adaptação das tarefas ou do meio ambiente para alcançar a máxima independência e melhorar a qualidade de vida”¹.

Métodos utilizados

De acordo com experiência clínica de 26 anos, o tratamento de Terapia Ocupacional em portadores de Mielomeningocele, que se mostrou mais eficaz, é o baseado na integração e conjunção dos métodos: Neuroevolutivo Conceito Bobath; Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva, Kabat e na Integração Sensorial.

O Conceito Neuroevolutivo Bobath é uma abordagem que visa soluções de problemas, examinando e tratando as deficiências e limitações funcionais de indivíduos com patologias que causam atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM). Esses indivíduos apresentam disfunção da postura e do movimento que causa limitação nas atividades funcionais.

A Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva, Método Kabat, é um conjunto de técnicas que promovem e aceleram as respostas dos mecanismos neuromusculares através da estimulação dos proprioceptores ou todos os receptores possíveis.²

A Integração Sensorial é o processo pelo qual o cérebro recebe, filtra e organiza as sensações recebidas do meio e do corpo, de forma a poder gerar respostas adaptativas adequadas.³



Anamnese

É da máxima importância a avaliação e o acompanhamento médico do paciente com mielomeningocele, para orientar os pais quanto aos passos a serem seguidos desde o diagnóstico.

Portanto, ao chegar à clínica de Terapia Ocupacional, o paciente deverá portar o encaminhamento do médico responsável bem como todos os exames realizados até então.

Na anamnese feita com os pais procuramos saber o histórico da gestação, do parto, de ocorrência familiar e quais cirurgias e exames foram feitos até aquela data.

Na avaliação pediátrica o médico relata-nos se há malformações associadas, como as cardíacas, genitais, urológicas, abdominais, fenda palatina e ânus imperfurado. Também avalia e mede o perímetro cefálico, a tensão das fontanelas e o grau de disjunção de suturas, e com isso detecta se há ou não hidrocefalia associada.⁴

O exame da coluna vertebral mostra-nos a localização da malformação, e esta revela o nível de comprometimento motor do paciente. Esse exame também mostra se há ou não perda do Líquido Céfalorraquidiano (LCR) e a presença de outras áreas de espina bífida e/ou escoliose.

Finalmente, o exame da motricidade e sensibilidade deverá ser cuidadoso, para analisar a atividade motora voluntária sem o aparecimento da atividade reflexa ou compensatória.

A Terapia Ocupacional, dentro dessa abordagem, avalia o paciente baseada no conhecimento do desenvolvimento e movimento motor normal, identificando suas limitações funcionais, para que se possa utilizar recursos apropriados durante o tratamento. Tem como objetivo principal possibilitar a funcionalidade do paciente através de tarefas selecionadas com significado, para que ela possa ser vivenciada em ambientes diversificados.⁵

Avaliação e tratamento

Inicialmente, observa-se a movimentação global do paciente e o que ele é capaz de realizar sozinho. A partir daí é sistematizado um plano de tratamento baseado nas dificuldades apresentadas e nos objetivos a serem alcançados.

O tratamento e as estimulações deverão seguir ou ser baseados no desenvolvimento motor normal, que é céfalocaudal e de axial para apendicular, ou seja, do tronco para os membros.

Nas crianças com Mielomeningocele, normalmente, encontram-se alterações de equilíbrio do tronco, que dificultam o desempenho dos Membros Superiores. Para estimulação desse equilíbrio utilizam-se as bases móveis do Standarte, banco de mobilidade pélvica e balança de integração sensorial⁵ (Fig. 1a, b, c).

O Standarte é um equipamento multifuncional, usado tanto na avaliação como no tratamento, e que possui vários acessórios



Fig. 1a: Atividade no standarte que favorece equilíbrio e rotação de tronco



Fig. 1b: Atenção visual no plano horizontal

que se compõem e podem variar de acordo com a necessidade do paciente e a função a ser desenvolvida pelo terapeuta.⁶

Para o fortalecimento dos músculos posteriores do tronco, uma das posturas importantes para realizar atividades é em decúbito ventral (bruços), trabalhando todos os músculos das costas, coluna vertebral e escápulas. Com esses músculos em equilíbrio e desempenhando suas funções, a criança conseguirá sentar adequadamente mantendo a coluna ereta, ajudando assim a evitar possíveis escolioses (Fig. 2). Colocar o paciente em bases móveis (balança, banco de mobilidade pélvica) também fortalece os músculos intercostais.

O desenvolvimento da função manual está ligado ao do sensorial, do perceptivo e do cognitivo, assim como depende do controle motor da cintura escapular e dos Membros Superiores.

A função da cintura escapular é dar ao ombro maior amplitude de movimento possível e estabilizar o movimento do braço. O ombro é um conjunto funcional que permite unir o membro superior ao tórax. Esse conjunto tem dupla função: mobilização com grande amplitude do braço, à qual se acrescentam também a do cotovelo e do punho, permitindo a movimentação da mão; e estabilidade do membro superior que necessitará de força para puxar, apoiar-se sobre as mãos, dirigir a cadeira de rodas, usar muletas, andadores e outros⁷ (Fig. 3).

O cotovelo é uma articulação importante para alcançar objetos e o próprio corpo, levar o antebraço e a mão para frente para realizar atividades da vida diária e lúdicas. É necessário que essa articulação permaneça livre e alongada.

As mãos têm funções imprescindíveis para a independência do paciente. O desenvolvimento da preensão segue padrões definidos. No início quando a criança quer pegar um objeto, o braço, as mãos e os dedos estendem-se ao máximo antes de tocá-lo. Inicia com a preensão reflexa, que vai sendo inibida gradativamente por volta do quinto mês, quando a criança consegue largar o objeto de maneira consciente. Depois a preensão radiopalmar vai se desenvolvendo e a criança adquire condições de usar ambas as mãos simultaneamente.⁴

Na fase seguinte do desenvolvimento psicomotor, após o sexto mês, a coordenação motora digital aprimora-se e a criança torna-se capaz de realizar a preensão de pequenos objetos usan-



Fig. 1c: Atensão visual no plano vertical e coordenação motora fria



Fig. 2: Atividade em decúbito ventral



Fig. 3: Treino de marcha

do todos os dedos, sem que seja necessário comprimir o objeto contra a palma da mão. A partir daí ela começa a usar o movimento de pinça, formada pelo polegar e indicador, possibilitando que ela apanhe pequenos objetos como bolinhas, dentre outros.⁴

Em torno do oitavo mês, a criança ainda só solta um determinado objeto quando este estiver em contato direto com a superfície ou quando passa de uma mão para outra. Por volta de um ano, ela já possui condições de soltá-lo no ar, estando agora com a capacidade de liberação sob controle.⁴

O uso da tesoura, uma das atividades mais complexas exigindo habilidade motora desenvolvida, boa coordenação óculo manual e força muscular dos dedos, começa a partir dos dois anos de idade.⁴

A coordenação visomotora é importante para a escrita, atividades manuais e desenhos e, uma das formas de melhor estimulá-la, é utilizando o quadro branco na vertical e horizontal. Essa coordenação persiste por toda vida.

Deve-se solicitar a avaliação de um oftalmologista para verificar a acuidade visual do paciente, bem como possíveis estrabismos, nistagmo ou até mesmo visão subnormal.

O desenvolvimento de todas as áreas de percepção como visão, consciência do esquema corporal, tato e sentido cinestésico ocorre de forma paralela ao desenvolvimento da área motora, e constitui o pré-requisito básico para a criança entender e perceber o objeto que ela está segurando.⁴

As crianças, muitas vezes, não conseguem alcançar o objeto que lhe causa estímulo devido, principalmente, à incoordenação existente entre o olho e a mão, verificada nos primeiros meses de vida. Desta forma, frequentemente, erra o alvo ou segura com demasiada força um objeto, mas logo, por sua experiência e pela própria evolução do sistema nervoso, ela aprende a adaptar seus movimentos e sua força.⁴

A estimulação proprioceptiva possui uma grande influência nos movimentos, bem como as estimulações cutâneas e esteroceptivas.

A propriocepção e a sensibilidade deverão ser estimuladas e desenvolvidas durante as atividades. À medida que o sistema nervoso central se desenvolve, a sensibilidade na ponta dos dedos aumenta, e a capacidade motora da mão se aperfeiçoa, permitindo que a criança sinta os objetos. A partir do décimo oitavo mês a criança indicará o local em que sofreu estimulação algica segurando-se, mas somente por volta dos três anos é que ela apontará e relatará o lugar da dor. O processo de percepção algica deverá estar concluído por volta do quinto ano, quando a criança terá condições de regular a temperatura da água do banho. Na criança com Mielomeningocele a sensibilidade, sensações de pressão, fricção, dor, calor, frio, também pode estar prejudicada. Por isso é importante ter cuidado com a temperatura da água durante o banho, e também não utilizar calçados e roupas apertados. A ausência de sensibilidade pode ocasionar lesões na pele denominadas úlceras de pressão, escaras, que podem ser prevenidas com constantes mudanças de posição corporal e manutenção da higiene da pele.

Nas crianças com Mielomeningocele sem lesão associada, e que apresentam o sistema músculo-esquelético para função manual preservado, as dificuldades são quanto à motricidade fina e, por vezes, necessitam de alguma adaptação no lápis ou tesoura.

Já as crianças que têm lesão associada, podem apresentar dificuldades na área motora, tais como na coordenação motora fina, coordenação óculo-manual e, portanto, podem necessitar de

mais adaptações nos utensílios domésticos, nos objetos das atividades da vida diária e/ou nos materiais utilizados em sala de aula.

Como pode haver graus diferentes de comprometimento do sistema motor, sensitivo, renal e da hidrocefalia, o prognóstico de reabilitação é particular para cada criança com Mielomeningocele.

O terapeuta ocupacional traçará seu plano de tratamento e objetivos a serem alcançados de acordo com a avaliação de cada paciente individualmente, visto que são diferentes, apesar do mesmo diagnóstico.

Os tratamentos clínicos e de reabilitação, mais a atenção e orientações aos familiares feitos precocemente, determinam um grau de autonomia e independência do paciente e sua inclusão social.

Atividades da vida diária

As Atividades da Vida Diária (AVDs) são consideradas um dos aspectos exclusivos e de responsabilidade do Terapeuta Ocupacional, tendo por objetivo proporcionar à pessoa que possua alguma deficiência uma vida menos dependente. Para tanto, deve-se estimulá-la a alcançar o nível máximo de independência nas atividades relacionadas aos auto-cuidados.

A independência nas atividades da vida diária é de máxima importância e deve-se estimular o paciente de acordo com seu desenvolvimento e idade. Quanto aos seguintes itens:

- **Locomoção e Mudanças Posturais:** estimular a ficar em decúbito ventral, rolar, arrastar, sentar. Esse tipo de atividade estimula a cintura escapular e os Membros Superiores, que deverão ser fortalecidos para que a criança com Mielomeningocele consiga realizar transferência de postura, da cadeira de rodas para a cama, para outro assento ou para o vaso sanitário, uso de andadores e muletas;
- **Vestuário:** a criança com um ano de idade coopera no vestir/despir, tira sapatos e aos dois anos veste roupas simples e abre zíper;
- **Alimentação:** aos oito meses segura a colher sozinha; por volta de um ano e meio a criança já possui condições de alimentar-se sozinha e aos dois anos ela se utiliza de modo adequado dos talheres (Fig. 4);
- **Higiene:** com um ano reconhece que está molhada, pede para ir ao banheiro e aos dois anos controla a urina. A maior parte das crianças com Mielomeningocele não tem controle esfinteriano (controle urinário e intestinal). Elas podem beneficiar-se de um programa de cateterismo (introdução de um cateter para esvaziamento da bexiga), não sem passar por supervisão médica para prevenir complicações urológicas. Quanto ao funcionamento in-



Fig. 4: Iza com 1 ano de idade se alimentando sozinha

testinal, este pode ser obtido através do uso de métodos de programas intestinais tradicionais: adequar a utilização de medicamentos e planejamento de um horário para evacuação e orientação alimentar e nutricional.

Adaptações e órteses

Geralmente, a criança com Mielomeningocele apresenta dificuldades na motricidade fina, mesmo estando com o sistema músculo esquelético preservado e, portanto, poderá necessitar de alguma adaptação no lápis e/ou tesoura e nos utensílios da vida diária, como também nas cadeiras comum e/ou de rodas. Uma visita domiciliar à casa do paciente permite, que sejam feitas adaptações no seu ambiente familiar, facilitando assim sua movimentação e independência. O ambiente escolar também deve ser visitado e adaptado para receber esse aluno especial.

O Terapeuta Ocupacional também confecciona órteses para os membros superiores quando necessário. Órteses são aparelhos ou dispositivos ortopédicos de uso externo, destinados a alinhar, prevenir ou corrigir deformidades ou melhorar a função das partes móveis do corpo.

Orientações escolares

Outra função importante do Terapeuta Ocupacional é a orientação aos professores e auxiliares que acompanham o paciente na escola. Devem observar primeiro, em que fase ele se encontra, quais suas dificuldades, como fazer sua inclusão na escola adequadamente, qual a melhor forma de ensiná-lo e avaliá-lo e quais as adaptações necessárias para seu melhor desempenho e aprendizado escolar.

Orientações também quanto ao posicionamento do aluno com Mielomeningocele na sala de aula, cadeira mais adequada quanto à altura, largura, suporte para os pés ou a cadeira de rodas mais funcional; postura correta na cadeira; altura da mesa; distância da lousa e uso de materiais adaptados quando necessário. Enfim, deixar o ambiente escolar o mais funcional possível para maior aproveitamento das potencialidades desse aluno especial.

A integração entre os professores, família e terapeuta é que ajudará efetivamente essa criança a desenvolver todo o seu potencial de aprendizagem escolar (Fig. 5a, b).



Fig. 5a: Apresentação de um jogral na escola



Fig. 5b: Feira de ciência com 5 anos

Orientações à família

Muito importante também para o desenvolvimento das potencialidades da criança com Mielomeningocele são as orientações dadas pelos terapeutas, que deverão ser seguidas pelos familiares no seu dia a dia, quanto a posturas adequadas para se alimentar, ver televisão, fazer os deveres de casa e se movimentar (Fig. 6a, b).

As atividades trabalhadas em terapia também deverão ser orientadas à família para que possam, assim, contribuir para um melhor desenvolvimento das funções do seu filho.

Durante os afazeres diários, deve-se incentivar a criança ao máximo para que realize as tarefas sozinha, de acordo com o desenvolvimento em que se encontra, como: comer sozinha, vestir-se e despir-se, escovar os dentes, pentear-se, lavar o rosto, os cabelos, banhar-se, transferir-se da cadeira para o vaso sanitário. Enfim, explorar suas potencialidades para também aumentar sua auto-estima, ao se sentir independente e com capacidade de se auto-cuidar (Fig. 7a, b, c).

Portanto, a contribuição da família durante o tratamento é imprescindível para se alcançar os objetivos propostos para aquele paciente.

Conclusão

O quanto antes a criança iniciar o tratamento, melhor será o prognóstico e seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Numa clínica interdisciplinar de reabilitação esse trabalho é facilitado, uma vez que o paciente passa por todos os profissio-



Fig. 6a: Adaptação da cadeira com a mesa, altura ideal.



Fig. 6b: Iza vendo TV



Fig. 7a: Altura adequada da pia para sua independência



Fig. 7b: Iza com 7 anos



Fig. 7c: Uso das 2 mãos com postura adequada na cadeira



nais especializados, com a mesma formação e conduta de tratamento. Nesse caso, são importantes o fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e psicólogo.

Não devemos nos esquecer nunca que o paciente com Mielomeningocele não é parte isolada de membros e órgãos, mas sim uma pessoa inteira que sente, pensa, raciocina, tem medos, desejos e anseios próprios e, portanto, deverá ser respeitada como ser integrante de uma família e de uma sociedade.

Ao se sentir respeitado, esse paciente, com certeza, terá um desenvolvimento satisfatório dentro de suas potencialidades e será muito mais feliz em seu meio.

O trabalho de reabilitação do paciente com Mielomeningocele é muito gratificante e, muitas vezes, cheio de desafios e dificuldades a serem vencidas. Porém, ver a alegria nos olhos do paciente, quando realiza algo que antes era quase impossível para ele, e senti-lo totalmente adaptado e integrado na sua família, na escola e na sociedade, é o que nos incentiva a buscar sempre o melhor caminho e tratamento mais adequado para cada um deles.

O que aprendemos com cada paciente e sua família nos enriquecem cada vez mais.

Referências bibliográficas

1. HOPKINS, M. & SMITH, J (1998). Terapia Ocupacional Infantil.
2. GOBBI, F. C. M. (2002). Apostila de noções básicas de facilitação neuromuscular proprioceptiva - método Kabat - Núcleo de Estudos de Fisioterapia (NEP).
3. AYRES, A. J. (mar. 1997). Apostila de terapia de integração sensorial.
4. AACD. Disponível em: <http://www.aacd.org.br>
5. VIEIRA, I. L. (2004). Apostila de Funcionalidade, Avaliação, Movimento e Estímulo.
6. VIEIRA, I. L. (2002). Apostila do Curso de Desenvolvimento e Aprimoramento das Habilidades Funcionais no Standarte.
7. CALAIS-GERMAIN, B. (1992). Anatomia do movimento, São Paulo: Ed. Manole.

Parte III



O DIA A DIA DA PATOLOGIA: RELATOS DE MÃES E PAIS



Relato 1 - Lúcia

Mãe da Fernanda

Relato 2 - Silvana

Mãe da Vitória

Relato 3 - Tarciso

Pai da Vitória

Relato 4 - Cássia

Mãe do Rafael

Relato 5 - Moacir

Pai da Isabella

Relato 6 - Eliane

Mãe da Isabella

Relato 7 - Beatriz

Mãe do Yago

Relato 8 - Valéria

Mãe da Sofia

Relato 9 - Eduardo

Pai da Sofia

Relato 10 - Elizabeth

Mãe do Flavio

Relato 11 - Jocimara

Mãe do Pedro

APRESENTAÇÃO

Os depoimentos de pais e mães têm por objetivo trazer aos leitores uma visão do dia a dia, as dificuldades, as satisfações, os sentimentos e pensamentos que ocorreram quando vem a notícia através de um ultrassom ou de um obstetra que existe um problema com o qual mães e pais podem nunca ter ouvido falar, trata-se de um momento em que eles tomam contato com a realidade da existência de algo que ninguém consegue dizer exatamente o que vai acontecer, ou seja, o contato com o desconhecido. Este novo pode se tornar algo possível de ser assimilado ou não, de ser aceito ou não, porém com uma única certeza será necessário viver, conviver, aprender e reaprender com uma situação que poderá trazer o sentido de vida, dedicação, amor e, principalmente, a certeza de ter que derrubar uma barreira dia a dia, hora a hora, minuto a minuto e, por fim, segundo a segundo. É um momento da vida, este da notícia de que um filho ou uma filha vai nascer ou nasceu com algo um tanto desconhecido mas possível de ser visualizado, que não é permitido perguntar “por que eu?”, mas sim, “o que devo e preciso fazer agora?”.

Assim, conhecer o cotidiano e a visão do futuro pelas ópticas de mulheres e homens que convivem e compartilha do DIA A DIA destes seres maravilhosos é um privilégio, ao mesmo tempo em que é uma responsabilidade, um aprendizado diário e até uma releitura do que é a vida.

Por se tratar de uma patologia que obriga as pessoas, quase sempre leigas, tomarem contato com vários termos, com uma linguagem que nem sempre conhecem, é que se pensou em ouvir algumas mães e alguns pais sobre como lidam com o DIA A DIA, pois isto pode ajudar, através da experiência, a outras famílias a enxergarem as vivências diárias, e retirar destas experiências aprendizados complementares e verificar que cada um vai criando uma maneira de vencer os desafios impostos por cada caso.

O roteiro para entrevista foi elaborado por Gisleine Vaz S. de Freitas e por Daniela Garbellini. As entrevistas foram realizadas nos anos de 2008 e 2009, por Valéria Rueda Elias Spers e transcritas por Eliane de Assis Souza Penachim. Os casos foram escolhidos por conveniência, já que se procurou encontrar mães e pais com filhos ou filhas miolo de idades diferentes, e que pudessem trazer experiência e sentimentos diversos.

Valéria Rueda Elias Spers

Relato 1 - Lúcia

Mãe da Fernanda

Eu fui fazer o ultrassom pra saber como é que estava o bebê, de que sexo era. O exame constatou que era uma menina e eu fiquei feliz. Só que, como demoraram a liberar o ultrassom, fui buscá-lo no dia seguinte. A médica que fez o ultrassom quis conversar com minha ginecologista para explicar o que estava acontecendo. Ela me chamou no consultório e me disse que deu uma pequena má-formação e que a criança iria nascer com hidrocefalia e com os pés tortos.

Fiquei horrorizada e perguntei o que era hidrocefalia, porque eu nunca tinha ouvido falar. A médica explicou tudo; que não seria uma criança normal, que teria muitas dificuldades e me transferiu para terminar o pré-natal na Unicamp.

No CAISM (Centro de Atenção Integrada à Saúde da Mulher) foram feitas outras séries de ultrassom e foi constatado Mielomeningocele, que também nunca tinha ouvido falar. Fiquei ainda mais nervosa porque não sabia nem pronunciar Mielomeningocele, um palavrão. Os médicos foram explicando, explicando e falaram que ficaria sequela: no andar, no fazer xixi, na parte do intestino, bexiga. que não seria normal.

A criança nasceu e foi quando a gente passou a conviver com outras mães, vendo como era o problema e que também não era uma coisa de outro mundo porque parecia que o mundo havia desabado nas costas da gente, quando soubemos da notícia. Primeiro filho, planejado, tudo certinho né? A gente não fez nada errado e aconteceu que foi uma má-formação. Eu sei que depois que a gente foi fazendo as cirurgias, corrigindo – nasceu e foi direto pra cirurgia; foi feita a correção da Mielo; com 8 dias de vida fez a da hidrocefalia – a derivação – e depois com 6 meses foram corrigidos os pés, que eram bem tortos. Nos pés, seria de menos, porque ela só não tem sensibilidade nos pés.

Mas foi corrigindo: com 3 anos foram feitas correções dos pés, da tíbia e quadril. Com 4 anos e meio, foi feita a correção de uma luxação no lado direito.

Ela começou a fisioterapia desde que nasceu. Já fazia no berçário, na Unicamp, e nunca parou; até hoje faz, acompanha e foi tendo uma evolução. Graças a Deus ela começou a engatinhar, depois começou a andar com o andador e depois com as muletinhas. Demorou. Depois que ela começou a andar com as muletas, fez a cirurgia do quadril. Começou da estaca zero, tudo de novo. Começou a perder o medo das muletas. Mais para frente teve uma fratura no fêmur; atrapalhou um pouco, mas, graças a Deus se recuperou e hoje está bem. E a gente viu que não era um bicho de sete cabeças como parecia ser. A gente não tinha tanta informação sobre o problema.

Já morávamos em Saltinho e fazíamos o pré-natal em Piracicaba. E aí ficou difícil ir para a Unicamp, que já não tinha transporte e era preciso ir com condução própria. Até que o Município começou a fornecer ambulância. E também a gente não tinha tanta informação na época. A família nunca tinha ouvido falar, mas deu muito apoio e mais estrutura pra gente prosseguir. Teve até orientação de profissionais sugerindo o aborto. Mas, eu falei: “não, se é pra mim, Deus mandou, eu vou seguir em frente. Seja o que Deus quiser”. Minha família sempre me apoiou; eu nunca tive essa intenção e nunca quis fazer esse tipo de coisa.

Foi um final de gestação muito triste e doloroso, porque eu não sabia o que ia vir, não tinha noção do que era uma hidrocefalia e imaginava que era uma coisa do fim do mundo, feia. Achava que não ia dar conta de cuidar, mas graças a Deus a gente teve ajuda dos profissionais: cada um encaminhando e pegando para sua área de atuação profissional para ajudar a gente a cuidar. E só apareceram pessoas muito boas na minha vida que me ajudaram muito. Tanto médicos quanto fisioterapeutas que, graças a Deus, são profissionais excelentes; foram meus anjos da guarda e continuam até hoje.

Meu dia a dia é de uma mãe normal porque eu não considero minha filha deficiente. Eu sempre falo pra ela – e até brinco com ela nessa parte – que ela é especial, de boa. Eu considero minha filha uma bênção de Deus. As limitações que ela tem não mudam nada pra ela. Ela vai ter uma vida normal. Eu a oriento pra ter uma vida normal, uma cabeça boa pra enfrentar a sociedade, porque o problema não está nela; está na sociedade, que ainda tem muito preconceito. Mas ela tem uma vida normal. Eu continuo acompanhando-a em todos os setores; da parte da saúde, tem todo acompanhamento certinho, sem perder nada e ela vai pra escola normal. Nunca a levei pra escola especial, de jeito nenhum. Ela não precisa disso. Ela é super inteligente, esperta é uma menina normal, como todas as meninas.

Quando começou a parte da sondagem fui ao nefrologista – comecei a sondar só a partir dos 3 anos, ela começou a ter muitas infecções. Foi quando o Dr. Freitas fez o encaminhamento para fazer a sondagem. O problema da Mielo são as infecções e, no caso da Fernanda, as infecções judiam – a parte motora está indo excelente; ela está se recuperando bem. Quando começou a sondagem, tive treinamento com uma profissional, chefe de enfermagem. Peguei na maior facilidade; virou rotina que nem beber um copo d’água todo dia; ficou uma coisa normal. Faço 3 vezes ao dia: ela continua usando fraldas, fazendo o tratamento com o Carlos e começando a fazer xixi no vaso sanitário. Aos poucos, está dando algum resultado. E nessa parte, graças a Deus, já está evoluindo. Achei que está superbom.

Vou falar do começo, de quando tive a Fernanda. Eu achava que ela ia ser uma criança que ia vegetar, que nem muitas mães. No começo até comprei uma cama, uma caminha de solteiro porque eu pensava: ela vai ficar só na cama. Coitada ela vai vegetar por causa desse problema. E no fim, graças a Deus, não foi nada disso; foi totalmente diferente. Eu penso que ela vai ter uma vida normal, fazer uma faculdade, se Deus quiser, porque ela é super inteligente. Ela gosta de tudo, é muito amiga de todo mundo, simpática com todo mundo. E acho que vai ter uma vida normal, vai superar algumas limitações, como temos as nossas. Acho que vai enfrentar de cabeça os obstáculos e vencer todos.

Quando ela começou na escola eu tinha medo porque ela ainda não engatinhava; praticamente se arrastava. Quando começou, meu marido me alertou que na escola pisariam em cima dela, quebrariam suas pernas – inocentemente porque crianças são agitadas e não têm noção do que fazem. Só que aconteceu o contrário: as crianças estimularam para que ela fizesse mais rápido. Ela começou a fazer, a querer ficar em pé, a querer escrever na lousa que nem os outros escreviam. As próprias crianças ajudavam a cuidar dela na classe. E eu pensava que iriam machucá-la. E nisso ela foi só evoluindo, ficando em pé, de muleta e é até bonito, porque as

crianças quando viram ela andar pela primeira vez sem muleta, vinham falar pra mim: “nossa, Lúcia, sabia que a Fernanda deu

10 passos na classe hoje sem muleta?” Pra mim foi uma bênção, graças a Deus.

Falar que não teve preconceito, teve. Teve preconceito, porque havia mães que falavam. Uma senhora até falou pra mim: “ainda bem que hoje aceitam filhos aleijados na escola”. Isso foi a coisa mais horrível que eu escutei. Meu olho se encheu de lágrima, mas eu falei comigo: “Deus é maior”.

E como a Fernanda estava evoluindo, pensei: “deixa pra lá”. Nem respondi, nem nada; deixei pra lá. E algumas crianças perguntam pra Fernanda: “mas, você usa fralda! Você é nenezinha, usa fralda ainda?” Mas a Fernanda leva tudo numa boa; ela não ta nem aí. Eu a oriento pra ter uma cabeça boa e enfrentar a sociedade, porque ninguém é perfeito. Acho que as limitações existem pra todo mundo e ela vai vencer as delas.

Relato 2 - Silvana

Mãe da Vitória

Quando recebi a notícia foi complicado porque a gente ficou sem chão. Não tinha ideia do que seria. Primeiro filho a gente sempre imagina muita coisa: como vai ser, quarto, rostinho, como vai chamar, tudo. Foi muito complicado. Quando o médico falou que ela ia ter um problema – e não foi nem o médico; foi o rapaz do ultrassom quem disse que ela teria um problema e que a maioria das crianças com tal problema não andam. Começou a falar mil coisas e disse que depois o médico resolveria isso. Como quem tivesse jogado uma bomba e depois eu é que me viraria com o médico.

Foi muito difícil e complicado, porque eu me lembro de estar em Piracicaba e, nesse dia eu havia combinado de ir a casa do meu irmão, que mora na cidade. Saí do consultório desnorteada; não sabia o que fazer, pra onde ir. Só chorava, chorava, chorava. Muito sem chão.

O que dificultou foi ter que passar mais quatro meses sem saber o que era na realidade. A gente tinha uma vaga noção porque o médico tinha falado que era uma deficiência, uma má-formação do tubo neural, sem ter uma noção exata do que ia acontecer, de como ia ser, como ia ser a vida daquela criança depois. Tanto é que a primeira coisa que ele me perguntou era se eu ia abortar: “você vai abortar?” Eu respondi: “não, por quê?” Porque muitos pais abortam. Mas sempre foi muito desejada a gestação; foi muito querida, apesar de termos ficado com muito medo.

Foram 4 meses de interrogação e também de se esconder um pouco, porque o médico falou que não era pra comentar com ninguém, porque muitas pessoas não têm noção do que era e falariam coisas que não têm nada a ver com a situação; e isso iria piorar meu estado. Poderia até acontecer um parto prematuro. Então, o médico queria segurar a gestação até o final, para fazer a cirurgia assim que ela nascesse. O que facilitou foi isso também: tive tempo de procurar um profissional bom, pra fazer essa cirurgia de emergência. Praticamente pós-parto, 24 horas depois. A gente teve tempo de conhecer o médico, de saber como seria a cirurgia. Foi muito bom para preparar essa situação de pós-parto.

Eu não tinha nenhuma informação. Nem eu sabia, nem ninguém; tanto os médicos falavam que poderia levar a tais coisas, mas teria que esperar nascer. Então era uma interrogação infinita.

Até o dia do parto não se sabia. Tanto é que eu tinha muita dúvida, se realmente a criança tinha essa dificuldade, porque eles também não falavam nada com nada. Na minha cabeça não teria todos os problemas que o ultrassom mostrava. Para mim não tinha. Eu levava com um pé na frente outro atrás, porque na realidade eu não tinha certeza, informações do que era ou do que não era. Justamente por isso, porque o obstetra pediu pra não comentar com ninguém. Então a gente ficou naquela coisa de não saber. Por inexperiência mesmo, a gente não sabia o que procurar e o que não procurar.

Então a gente deixou passar o tempo e só depois foi realmente descobrir o que era. E mesmo assim foi sabendo aos poucos a que poderia levar a situação e que existem “n” graus do que poderia atingir. Valeria perguntou para Vitória sobre o dia a dia dela e ela respondeu: eles (os amigos da escola) são legais. O mais difícil é descer a rampa da escola. A gente só brinca (na educação física).

Silvana: eu acho que a Vi é uma das crianças mais conhecidas aqui na cidade e eu não me preendo em casa porque ela tem alguma dificuldade. Tudo que tem que ser feito ela faz. Tanto é que meu dia tinha que ter 48 horas; porque falta tempo pra fazer tudo que tem que ser feito. É uma rotina cansativa por ser muito corrido e ter muitos horários a cumprir: fisioterapia, natação, hípica, etc. É cansativo pela sobrecarga de horas, mas acho que qualquer criança tem isso hoje. Eu faço sondagem 4 vezes por dia. Tem dias que excede uma sondagem por algum motivo, mas são 4 vezes ao dia. Eu não encanei muito porque quando me ensinaram era uma coisa maluca; porque tinha que lavar as pontas dos dedos. Mas isso não está na nossa rotina. O tempo já é corrido e se eu tiver que perder meia hora só pra lavar a mão eu estou perdida.

Então, eu fui adaptando as coisas. Passei a utilizar lençinho umedecido ao invés de sabonete líquido mais água, que fazia a maior “molhada”. No dia a dia eu passei a usar lençinho pra ser mais rápido. Teve um período que eu cheguei a dormir, porque tirava às 11 da noite pra passar pro dia seguinte, porque ela ainda era bebê. Aí eu estava tirando – a sonda era fina – e eu não tinha experiência. E comentei com a médica: “essa noite eu até dormi, não tem um negócio mais rápido?”

Aí ela disse que eu poderia usar uma sonda mais grossa, como se você tivesse indo ao banheiro. A gente não fica meia hora no banheiro pra fazer um xixi. Então foi por isso que eu comecei a pensar dessa forma, para ser mais rápido. E isso aí vai no clube, no carro, em casa, na casa de alguém, por exemplo. Se eu vou na casa de alguém, não vou ficar meia hora trancada no quarto. Tem que ser rápido, pra ninguém perceber a nossa falta. Hoje uso a sonda 10. Eu usei há 6 pouco tempo; passei pra 8; da 8, hoje eu uso a 10.

Ela é totalmente alérgica ao látex. Então eu uso luva de plástico, que é estéril, conhecida como luva de toque. Não é difícil de encontrar. Mas luva cirúrgica eu não uso por ela ser alérgica. A sonda é de silicone; então não tem problema.

Eu tenho dificuldade até hoje na parte ortopédica, que peca pra caramba. Um urologista você acha – às vezes existem vários na mesma clínica que cuidam da mesma parte; neurologista acompanha desde bebê, mas é difícil de achar um ortopedista especializado nisso.

Ela faz acompanhamento na AACD, mas mesmo assim é complicado. Eu entendo a situação deles, é muita gente.

Numa situação em que ela precisa de uma correção no pé direito, por exemplo: consultei três ou quatro médicos e cada um me deu uma posição diferente. Então, é quase preciso tirar no palitinho pra ver o que se vai fazer da vida. Se fizer uma coisa errada hoje, vai ser pior amanhã. E isso a gente quase fez há 2 anos quando iria passar por uma cirurgia de altíssimo risco de amputação. E a gente só descobriu isso consultando mais dois ou três. Quer dizer, a gente tem que ter uma segurança de procedimento, daquilo que vai fazer. Tá ali pra descobrir as coisas que precisam ser feitas e se você faz um procedimento errado acarreta pro resto da vida. Eu acho que o pior é a parte ortopédica.

Sobre a sociedade. A Vitória estuda na mesma escola desde os 3 anos. Eles aceitaram, falaram que iriam fazer muitas coisas, adaptação disso, adaptação daquilo. Bobagem: não fizeram nada. Eles vivem a mesma rotina deles; não fazem nada de adaptação, nem treinamento para professores, que seria o básico. É isso em qualquer escola. Ela está numa escola que tem nível pra se locomover com as muletas em qualquer parte. Mas é a única na cidade. Porque as outras têm escadaria gigante. Se você fala, talvez mudem a sala para baixo. Na semana passada fui ver um curso de inglês pra ela. Tinha uns 4 lances de escada. Fui falar com o responsável e ele disse que veria o que conseguiria fazer. Então, não vai fazer nada. A sociedade aceita, desde que não precisem fazer mudança nenhuma.

Aceitam a situação, mas se não mexerem com eles.

Você tem que viver seu dia a dia sem esperar muito de alguém, a menos que você viva em função de fazer as mudanças para aquela pessoa. É meio difícil. Ou você vira um político pra fazer alguma coisa em função das pessoas que precisam, ou você vive seu dia a dia brigando muito com a sociedade, com as coisas. Mesmo uma vaga de deficiente, as pessoas não respeitam. Eu acho que as pessoas que conhecem a Vitória, respeitam, mas, passou disso, não tá mexendo comigo, pra quê?

Valeria fala do futuro e Vitória fala que vai ser advogada.

Silvana: eu espero isso também; que ela tenha uma boa formação, que tenha consciência das coisas que ela vai fazer. Que ela tenha sabedoria suficiente para saber lidar com as pessoas e com as dificuldades que vão surgir no dia a dia dela. Acho que é a preocupação de qualquer pai, qualquer mãe. A única coisa que espero é que a ciência encontre um caminho para essas crianças pra melhoria delas, pras pessoas portadoras de qualquer tipo de deficiência. Que encontre um caminho pra gente poder ter uma perspectiva de futuro mesmo, pra que a gente possa ter esperança. Aconteceu, foi um acaso, um erro genético, ou sei lá o quê, mas que a ciência encontre um caminho pra gente melhorar aquilo lá. Que a gente encontre mais qualidade de vida pra eles e pra gente também.

Tem um fato que eu acho, desde o momento em que se fica sabendo, independente se foi no parto ou na gestação, a vida da gente se transforma; dá um giro de 180 graus, vira de ponta-cabeça, mas a gente também aprende a olhar para as pequenas coisas, aprende a parar o tempo, apesar de eu ter falado que é corrido, mas a gente também vive desacelerado. A gente também vive num mundo, num tempo diferente. Pra entrar no carro é um tempo mais lento, pra chegar num local também é mais lento. A gente acaba aproveitando as pequenas coisas da vida. E teve um momento que acho foi um marco da situação, a coroação de todo esse período que a gente viveu: a formatura dela na pré-escola. Quando eles estavam lá em cima recebendo o diplominha, passou como se fosse um filme na minha cabeça: o dia da notícia, o dia em que ela nasceu, do tempo que se passou até ali.

Era a coroação da Vitória, das conquistas que ela teve pra chegar lá. De todo um trajeto, um caminho tortuoso, dificultoso. Mas, ela chegou lá, junto com as outras crianças. Ela não atrasou nenhum ano da escola. Ela foi assim, ela está junto com a mesma classe desde que entrou. Estão todos os amiguinhos juntos. Então, aquele foi um momento muito marcante pra mim, porque era a coroação de um ciclo: fechou um pra começar um novo ciclo.

É corrido, é cansativo? Ninguém vai falar que não é. É penoso? Muito! Porque eu acho que qualquer pai, qualquer mãe queria não estacionar numa vaga especial, mas estacionar lá na última vaga e ver seu filho correndo e falar: pare, olha a rua! Mas ao mesmo tempo isso é glorificante, porque a gente tem isso em nossa cidade, o carinho que a gente tem, que a gente recebe é muito grande, não tem o que pague. Então a única coisa que a gente pode dar é amor. E quando damos amor à essas crianças (nossos filhos) ele retribuem com muito, muito amor.

Relato 3 - Tarciso

Pai da Vitória

Meu nome é Tarciso. Eu e Silvana somos pais da Vitória. Quando a gente recebeu a notícia é como se o mundo caísse na nossa cabeça; é uma coisa nova, nosso primeiro filho. É uma expectativa de ter o primeiro nenê, que era linda. E aí veio a notícia da Mielo, que a gente não sabia o que era; nunca tinha ouvido falar nisso. E foi um baque. Mas, acho que nesse baque a gente conseguiu achar gente boa pra conseguir dar uma luz pra gente, pra esse problema dela. Eu nem me lembro dos pensamentos porque foi uma coisa tão tumultuada. A hora que a gente descobriu pelo médico da Silvana ele encaminhou a gente pro neuro. Aí o médico “jogou um balde” em cima da gente. Eu não sabia se pensava no que ia acontecer ou se eu ajudava a Silvana a superar aquilo. Porque ela saiu do consultório do médico com vontade de morrer, de tão forte que foi a notícia. Então, eu sinceramente não lembro nem o que eu pensei em relação à Vitória. Eu queria mais era poder ajudar a Silvana. Ela ficou muito nervosa, transtornada; não sabia nem o que fazer nem o que falar. Então, na hora acho que não teve muito pensamento pra Vitória naquele momento. O que dificultou bastante foi a falta de informação. A gente não sabia nada, não tinha nem como saber o que era aquilo; nunca tinha ouvido falar. Então, o que dificultou bastante foi não ter alguém para explicar que não era o bicho de sete cabeças que todo mundo fala.

As crianças têm problemas e limitações, mas se tornam crianças lindas, perfeitas, no nosso entender. Porque, para mim a Vitória é perfeita; não tem nada de errado. O que facilitou foi a gente ter encontrado profissionais. Já na saída do consultório do diagnóstico nós fomos para outro, do Dr. A.M. que sem dúvida ele foi. [choro].

A gente costuma falar que o Dr. A. foi um santo que trouxe a vida, porque ele falou tudo, ao contrário do que o outro falou. Pra gente ter calma, paciência, levar tudo como uma gravidez normal; aí depois que ela nascesse a gente faria o que tinha que ser feito. Mas naquele momento, que a gente não se desesperasse, que tivéssemos calma, paciência. E foi o que ajudou a gente; a luz do fim do túnel.

Começamos a superar e levar a gravidez da Silvana até o finalzinho. A dificuldade é pouco do preconceito que todo mundo sente, por ela andar de muletinha. As pessoas olham com um pouco de dó; a gente se sente mal, porque a gente não quer que olhe com dó. Quero que olhe pra ela como uma criança normal, como uma criança que supera os obstáculos.

Porque a Vitória – o nome dela é vitória, mas acho que todas são assim: elas têm dificuldade e o prazer delas é superar o que elas não conseguem fazer. E a Vitória consegue superar. Supera tantas coisas que a gente fica até bobo de ver. Quando ela começou a andar de muletinha ou com o andador eu tinha uma sensação esquisita: não era vergonha dela, mas ficava um pouquinho retraído. Porque é com a gente, né? Mas hoje não. Hoje a gente vai no jardim tomar sorvete, anda pra todo lado. Ela está fazendo hípica agora, e está adorando andar a cavalo. Então, é tudo normal.

Facilidade? Eu acho que hoje não tem coisa que dificulte a gente mais. A gente já superou tanta coisa da Vitória, que hoje a gente não consegue achar dificuldade mais em alguma coisa pra ela. Graças a Deus consigo dar uma assistência boa pra ela. Os profissionais que cuidam dela são muito bons; a família, em casa. a Silvana é uma mãe que, se for falar dela, é preciso escrever um livro sobre ela, de tanto que ela se dedica.

Eu acho que hoje em dia a Vitória tá. [parou de falar- emocionado] O futuro – eu estava até pensando com a Silvana essa semana em começar a guardar um dinheirinho pra ela fazer a faculdade. Eu acho que independente do que ela tem, ela vai fazer uma faculdade, vai se formar, vai ter uma vida normal, tranquila. Então, o futuro da Vitória, espero que seja bem normal mesmo, bem tranquilo. Eu tenho fé, eu acredito que vão fazer alguma coisa; as coisas vão melhorar. Talvez a Vitória nem consiga usufruir disso tudo, mas eu acho que eles vão conseguir fazer alguma coisa com as crianças que nascem com esse tipo de problema.

A Vitória, sei lá. Eu tenho uma fé muito grande que a gente tava pensando aqui em casa de colocar um elevador aqui em casa pra facilitar a vida dela, mas eu acho que isso não vai facilitar. Vai facilitar aqui em casa, porque fora ela vai encontrar escada, alguma rampa que não tenha como subir. E ela vai superar isso como? Com a força que eles tem, eles vão conseguir superar isso. Então, o futuro da Vitória quanto a isso é uma questão de tempo. E tem outra coisa: uma pessoa falou pra nós outro dia que o melhor remédio é o tempo. Sem dúvida: quem passar por isso pode dar tempo ao tempo porque essas crianças surpreendem e a gente fica de boca aberta. E superando o tempo delas porque o que não conseguem fazer hoje, amanhã elas conseguem. Então, eu acho que o melhor remédio é o tempo mesmo. Certo dia uma amiga nossa falou o seguinte: “Ame-a e mostre-a ao mundo”.

Relato 4 - Cássia

Mãe do Rafael

Meu nome é Rita de Cássia Carvalho Siqueira. Meu filho é o Rafael, que acabou de fazer 4 anos. Eu soube da Mielo quando estava no sétimo mês de gravidez, naquele exame 3D. Aí, na hora, lógico, foi triste. Eu chorei bastante. Fiquei triste mas eu não sabia direito o que era. Aí a

gente foi no médico, ele explicou e depois foi incrivelmente tranquilo pra mim o resto da minha gravidez. Foi mais difícil pra minha família, eu acho, do que pra mim mesma. Pra mim não foi tão ruim, não sei por quê. Eu tinha uma segurança comigo, uma coisa boa. Não foi ruim. Acho que o que mais facilitou foi o apoio de meu marido, que ficou 100% comigo, o da minha família que ficou do meu lado e ajudou. Acho que isso é o mais importante, o principal.

E o que dificultou foram as dúvidas e o que pesar do futuro. A mudança que nossa vida ia ter; a gente tinha acabado de se mudar para uma casa com escada. Então, tudo isso acho que foi o mais difícil. No meu dia a dia não tenho dificuldade nenhuma com o Rafael, sinceramente falando.

Às vezes a gente fala isso pras pessoas e elas acham impossível. Eu não tenho dificuldade mesmo. O Rafael é uma criança muito querida, muito boazinha, não dá trabalho em nada.

Eu não preciso sondar o Rafael. Eu tenho esse ponto favorável, e ele não tem a válvula, ele não tem hidrocefalia. Isso é uma facilidade muito grande. No dia a dia eu não tenho dificuldade nenhuma com ele. Ele é cadeirante e anda com a cadeirinha dele para todos os lados. Graças a Deus eu tenho condição de ter uma casa, legal: não tem degrau, estamos reformando e está ficando acessível para ele completamente. Ele tem acesso livre em todos os lugares e todos os cômodos, é tranquilo.

O que facilita meu dia a dia é a minha condição financeira, que facilita minha vida. Tenho carro, a gente mora numa cidade onde tudo é perto, os fisioterapeutas são nossos amigos. Logo que o Rafael nasceu, uma ideia que tive, sobre a qual me pediram pra falar, é sobre a fralda. Ele tinha que usar a fralda ao contrário. Aliás, nós trocávamos o Rafael de braços porque a cicatrização das costinhas dele foi complicada; demorou 4 meses – ficamos com ele dormindo de braços, trocando de braço, tudo de braço. A lesão dele é L1, bem grande. Como demorou muito pra cicatrizar, tive a ideia de cortar a fralda em V na parte da frente. Como a gente tinha que fechar ao contrário, eu fazia um corte em V bem grande na parte da frente e tinha que colocar um esparadrapo do lado de dentro de toda a fralda para que o algodão não saísse. Eu passava minhas horas de folga cortando fraldas. Tinha gente que me ajudava, mas valeu à pena porque se não fosse isso teria demorado mais ainda para cicatrizar. Isso foi uma coisinha que eu fiz logo no começo.

A gente tem o parapodium¹, que é o Stand Table, que todo mundo fala que precisa muito. Gostamos muito de ir nessas feiras da Reatch, que é a feira de Reabilitação que tem todo ano em São Paulo. Já fomos nas feiras do Rio de Janeiro também; e lá a gente encontra tudo desde brinquedinho – compramos um carrinho que toca com as rodas no chão; Rafael adora o carrinho: entra e sai sozinho dele porque é um carrinho bem baixinho. Ele tem duas ótimas cadeirinhas que ele toca sozinho, que a gente também achou na feira. E ele tem um jipe que ele ganhou no Natal, que fizemos as adaptações para ele usar só as mãos. Esses são os brinquedos que ele tem. Um monte de gente me pergunta sobre o futuro. É a curiosidade das pessoas e essa é a nossa maior preocupação. Minha maior expectativa com o Rafael é que ele seja feliz, né? E que tenha saúde.

Acho que essa é a minha única expectativa com ele pro futuro. Eu não fico pensando muito se ele pode andar, se ele vai poder fazer isso ou aquilo; eu tento viver um dia após o outro. E eu

rezo muito e peço pra ele se feliz. Que ele seja feliz do jeito que ele veio.

Eu só espero que isso ajude as pessoas e essa é a minha maior intenção. E eu vou continuar cada vez mais trabalhando com relação a isso. Ajudar as outras pessoas. “Rafa, nós te amamos muito. Você é um presente para nossa família.” Mamãe e Papai.

1 Parapodium: construído em madeira, fórmica ou em estrutura metálica tubular, com indicação principalmente para crianças, (.) [a fim de] melhorar postura, equilíbrio, proporcionar atividades na mesa acoplada para tarefas manuais, alimentação, locomoção. (http://www.proreabilitacao.com.br/?p=pc_demetrio_art06)

Relato 5 - Moacir

Pai da Isabella

A coisa foi assim, bem diferente, porque quando foi dada a notícia eu estava viajando. Quando cheguei em casa a Eliane tinha feito um ultrassom e, com isso, o médico havia dado a notícia para ela de que a criança estava com Mielomeningocele. E ela falou pra mim. Nesse primeiro momento, como diria, não fez diferença para mim porque eu não sabia se era bom ou ruim; o que era, o que deixava de ser. Apenas pelo semblante não parecia ser uma coisa muito boa. E a única coisa que eu disse pra ela naquele momento era para que não nos desesperássemos: “vamos ver o que tem pra fazer e o que tiver que ser vai ser. Se for bom a gente vai fazer junto, e se for ruim a gente vai assumir do mesmo jeito.

E a partir daquele momento começou a nossa cruzada, vamos dizer assim. Primeiro buscando informações pra saber o que era, quais as consequências, as implicações; como seria, como não seria, pra depois a gente começar a pensar como seria a gestação, como seria a vida mais pra frente. Então, fomos atrás de informações na internet pra começar a entender. Daí é que fomos procurar médicos, neurologistas. O ginecologista dela na época indicou um neuro; nós fomos nesse neuro.

Como eu sou mais prático e a Eliane um pouco mais sentimental, no primeiro momento, nesse contato com o médico, ele falou tudo que podia ser, desde o comecinho do melhor até o pior caso. E aquele momento para ela, grávida de 5 meses e meio foi um choque muito grande. E do mesmo jeito que ela nunca mais queria ver o médico eu gostei dele porque acho que ele foi franco o suficiente pra dizer tudo o que poderia acontecer.

E aí a gente começou. Fomos em vários outros médicos pra saber várias outras opiniões e o que cada um achava. No final da estória voltamos no primeiro médico, porque a gente sabia que podia ser uma coisa muito ruim, mas também podia ser uma coisa não tão ruim. De qualquer maneira era uma patologia que a gente podia ter uma vida boa com ela independente da gravidade da situação. E tudo que pudesse ocorrer iria depender do que acontecesse após o nascimento, que a gente não podia fazer nada. Então tudo o que poderia ter sido feito no primeiro momento, a gente fez. Tiramos informações, colhemos dados, escolhemos médicos, conversamos com muita gente e tentamos nos amparar de várias coisas para tentar depois do nascimento. A partir dai sim, já olhando, veríamos como a gente iria se comportar dali pra frente.

Mas desde o primeiro momento sempre, o mais importante pra gente era que a Isabella seria bem recebida da melhor maneira possível, da maneira como ela viesse. E nós nos daríamos a ela da melhor maneira que pudéssemos, fariamos o máximo de esforço. Tentaríamos fazer com que ela fosse a pessoa mais bem recebida do mundo e que não tivesse a diferença que tinha. Então, se ela não fosse andar, pra nós poderia ser assim: “puxa! Ela não vai andar!”, mas, por outro lado se a gente tratasse essa questão de maneira mais correta e olhasse de um outro ponto de vista, ela não teria o sentimento de perda porque ela nunca andou. Muito diferente de uma pessoa que anda e uma pessoa que não anda.

Então a pessoa que anda e perde os movimentos, tem o sentimento da perda e a pessoa que nunca andou não tem. Se você olha pro lado dela e fizer com que ela encare a vida de uma maneira diferente e você tem o preconceito e passa o preconceito pra ela, ela vai ser um adulto não realizado.

A grande dificuldade que a gente tem hoje é a vida corrida no dia a dia, porque é corrido, mais para a mãe do que pra mim. Porque ela estuda de manhã, temos que acordar mais cedo que as pessoas comuns, porque ela tem todo cuidado para ser feito. A gente leva ela na escola, volta, depois terapia, fisio, TO, médicos e têm que ser encaixados na rotina, no nosso dia a dia. Então, é corrido.

Mas eu acho que a gente tem recompensas – são muito grandes no dia a dia. A Isabella traz muitas recompensas, traz enriquecimentos para nossas vidas pessoais, porque às vezes quando a gente tá reclamando demais, a gente olha e ela fala assim: “não mais, não precisa”. Ela traz palavras e eu falo assim: “eu tô reclamando por quê?” Com toda deficiência que ela possa ter, ela é uma pessoa plenamente realizada. Ela é feliz, alegre, ativa, brinca e se dá bem com todo mundo. Então nós não temos do que reclamar. Nem poderíamos, eu penso.

Sobre o futuro? Acho que hoje eu sou menos ansioso do que antes. Num primeiro momento a gente pensava muito como ia ser o futuro, mas hoje eu não sei. A gente trabalha hoje para que ela tenha um futuro melhor. Está sendo mais difícil tentar fazer o dia a dia bem feito pra ela, pra que ela possa ter um futuro melhor. Se ela vai ser médica, advogada, dentista, eu não sei. Mas vai ser uma consequência do presente. Então, todas as dificuldades que ela tem na escola, a gente tenta enquadrar assim: “por que ela está tendo dificuldade? Toda dificuldade dela é da patologia? É porque ela não está estudando como deveria? Ou, a gente não está fazendo como nós deveríamos fazer?”

Então, se a gente cuidar bem de todos os aspectos, acho que ela vai ter um futuro plenamente feliz. Ela vai ter condições de ter a profissão dela, ter a vida dela independente. Mas, desde que a gente consiga passar todas as condições, os conceitos que a gente pensa da vida.

Eu penso que a pessoa não precisa se desesperar. Acho que tem que ter fé; acreditar que as crianças são plenamente capazes de superar todas as dificuldades e adversidades que elas vão ter.

Que nós precisamos confiar nelas e fazer com que elas sejam pessoas grandes, para que elas possam ter um futuro grande. Se nós não fizermos a nossa parte de passar a elas que são capazes, dificilmente vão achar que no futuro serão capazes mesmo de realizar seus sonhos.

Relato 6 - Eliane

Mãe da Isabella

Isabella tem 12 anos e é portadora de Mielomeningocele. É uma “mielinho” alta, posso dizer assim. Normalmente ela é sacral, lombar. A da Isa é quase torácica, é uma mielo alta e ela nasceu com algumas alterações juntas. Ela nasceu com Arnold Chiari II, usa válvula, tem 10 costelas de um lado, 12 de outro; ela tem fusão de vértebras e todas as alterações são da Mielomeningocele.

Eu soube que a Isabella nasceria com mielo quando eu estava grávida de 16 semanas. Foi no primeiro ultrassom; na hora que o médico passou eu observei no monitor e percebi que no final da coluna tinha alguma coisa que subia e descia. E aí perguntei pra ele o que era aquilo, e aí ele falou: “ah, Eliane é exatamente aí que temos um probleminha chamado Mielomeningocele”.

Na hora foi muito difícil ouvir isso, até porque eu tentava lembrar o que era, pela minha formação acadêmica, e não conseguia lembrar. Eu sabia que era uma coisa ruim, mas não conseguia vir nada na memória. Mas ele foi um médico muito especial, porque ele soube naquele momento me passar todas as informações do que era Mielomeningocele, e ele falou: “Eliane eu tô do teu lado; eu vou te ajudar com a busca dos profissionais que você vai precisar e junto a gente vai conseguir vencer”.

Fiquei com muito medo, porque meu marido tava viajando e aí o medo maior foi: será que ele vai aceitar essa criança? Será que ele vai continuar me amando? Será que a gente vai ficar junto?

Porque sempre tem aquela coisa: quando tem um filho com problema, sempre a culpa é da mãe e o pai nunca quer participar. Mas aí eu esperei o Moacir chegar; contei pra ele e ele foi muito carinhoso; me apoiou: “Li, a gente tá junto, e vamos procurar o que for melhor pra você e pra bebezinha”. Esse foi o sentimento que eu tive no momento da notícia.

O que foi mais difícil foi a busca. Encontrar os profissionais que falassem coisas para a gente que realmente iriam acontecer; coisas positivas. Porque nesse momento todo mundo que você procura fala: não vai andar, não vai fazer nada, só vai usar cadeira de rodas. Aconteceu até de um médico, que a gente procurou na época da gestação, dizer: “talvez ela nem sobreviva”. Acho que o mais difícil foi a gente encontrar uma equipe médica, um hospital que tivesse uma neonatologia boa com UTI, como a gente já sabia que ela ia ter. E o mais fácil foi a união; foi o mais surpreendente – a união que aconteceu entre eu e o meu marido. A gente se uniu, se fortaleceu mais pra conseguir buscar tudo isso. Na época a gente ficou com dúvida se falava ou não pra família; aí eu falei que eu não iria aguentar isso sozinha. Então a gente optou por contar pras duas famílias. Aí a gente sentiu que os avós, principalmente, ficaram muito abalados, e tivemos que dar apoio a eles. Então, o mais fácil foi a união entre eu e o Moacir. E o mais difícil foi contar tudo para as famílias e ainda buscar ajuda médica.

No dia a dia, quando são bebês tudo parece difícil; mas é como um bebê normal: faz xixi, mama, vomita, usa fraldas. As dificuldades vêm com a cirurgia que é feita, curativo, mas aí vai crescendo e vai mudando. A Isabella nasceu com várias alterações. No começo foi bem difícil, mas depois a gente foi se adaptando. Acho que o mais importante é a gente, como mãe, não ter medo. É assim: se tem que fazer sondagem, vamos fazer, se é curativo, porque machucou com o aparelhinho ou com a órtese da perninha, vamos fazer. É não ter medo. Aí eu acho que o dia a dia fica mais leve.

Hoje a Isabella, com 12 anos, tem um dia a dia bem apertado. Tem sondagem 4 vezes ao dia, escola, terapias. Mas com o tempo vai ficando leve e a gente vai conseguindo entrar no ritmo. E ela hoje me ajuda muito.

Como Isabella é cadeirante, eu adaptei o banheiro pra ela: abaixei a pia, o espelho. A gente acaba de almoçar, tem horário para ir a terapia; aí eu falo pra Isabella que está na hora de escovar os dentes. Claro que eu repasso. “Isa, tá na hora de fazer lição” – adaptei a mesa do quarto dela pra ela poder estudar também. Então, hoje eu tento que fazê-la participar junto, com responsabilidade, porque eu tenho que prepará-la pra o futuro, quando ela estiver longe de mim.

Aprendi com o tempo que quando você tem um filho não adianta querer poupar e proteger demais. Porque essa proteção acaba impedindo as experiências que ele tem que passar; e o primeiro passo é cuidar da nossa frustração de mãe, sabendo que é uma criança que precisa de mais cuidados, que vai fazer no tempo dela, mais lentamente e aí com o tempo fazer com ela também. Isabella vai fazendo e a gente vai deixando-a o mais independente possível. O nosso dia a dia é prepará-la para a independência.

O futuro sempre dá um nó na garganta. Mas, eu pretendo prepará-la para que ela tenha um futuro feliz, o mais independente possível e que busque os direitos dela. Que dentro da condição dela que ela tenha os direitos como qualquer outra pessoa, de trabalhar, ir ao cinema, (se possível) namorar. Os direitos como qualquer cidadã de poder ir a um banco, prefeitura. Eu sempre digo pra ela: “Isabella, dentro dos seus direitos, lute por eles; faça sempre o bem, mas tenha sempre força!”

Eu a incentivo muito porque uma vez eu li um artigo de uma fisioterapeuta que ficou muito na minha memória: nunca deixe a criança com Mielomeningocele se acomodar na deficiência. E como a Isabella ainda era bebê eu pensei: será que isso é possível? Será que isso pode acontecer?

E com o tempo eu fui vendo que era possível. Eu me preocupei porque eu não quero que ela se acomode na deficiência dela. É difícil a locomoção, difícil as adaptações nos locais, mas eu digo sempre pra ela para lutar pelos direitos dela. Acho que do ponto de vista profissional temos que ver a aptidão dela e prepará-la para isso. Fazer um curso de inglês, computação. Como ela é cadeirante algumas atividades são mais difíceis, mas eu pretendo que ela tenha um futuro feliz.

A mensagem que eu queria deixar é que as mães tenham muita fé e, em primeiro lugar, que aceitem seus filhos, seus bebês. E acreditem na reabilitação. Se a mãe acreditar que a criança vai ser capaz, ela será! Não ponha limites na vida de seu filho. Ele não tem limites!

Relato 7 - Beatriz

Mãe do Yago

Beatriz, 32 anos, é mãe de Yago, 15, cuja Mielo é alta. Eu fui saber que ele tinha Mielomeningocele depois que ele nasceu, no outro dia. Ele nasceu dia 15 novembro e fiquei sabendo no dia 16 que ele tinha um “probleminha” – eu ainda não sabia da Mielo –, que ele tinha o pezinho torto e foi operar. Depois de uma semana é que eu fiquei sabendo todos os problemas dele. Quem viu antes

foi o pai, que o viu como estava, como ele era. Quando eu vi é que foi o susto.

O fechamento foi no dia que nasceu, ele nasceu às 4 horas e pouco e já mandaram pra Rubião e lá em Rubião já estavam esperando tudo. Fizeram o fechamento da Mielo e já colocaram a válvula, porque ele precisava. Foi tudo no dia que ele nasceu.

Quando eu fiquei sabendo, soube só do pezinho torto. Na hora eu fiquei triste, chorei, mas o choque mesmo foi quando ele veio em Tietê pra internar; aqui que eu vi mesmo o problema. Foi aquele choque. Toda aquela coluna tortinha, porque ele era todo torto, o pé torto, as pernas tortas, então o susto foi nessa hora.

A dificuldade foi enfrentar lá fora, porque eu não entendia nada de Mielo. Eu fui descobrir o problema mesmo quando ele nasceu e comecei a viajar pra Rubião – a dificuldade foi viajar com ele pra lá. Enfrentando o mundo sozinha com ele, na época eu tinha 17 anos. Então, pra mim, foi um baque, mas aí eu fui aprendendo, foi sendo tudo facilitado porque a gente vai pegando o ritmo.

Os profissionais foram 100%. Quando eu fui pra Rubião é que aprendi mesmo como lidar com o problema. Os médicos me ensinaram, foram bons, maravilhosos mesmo. Mas, o que foi bem especial, o melhor, foi a AACD. A gente foi pra AACD, conheceu a AACD, que ele entrou lá, aí que foi o processo. Ele começou a andar e tudo foi um pé na roda. O melhor dele mesmo foi na AACD.

Em relação ao cotidiano, no momento não tem dificuldade. No começo que ele começou a ir pra escola tinha uma dificuldade, porque a gente não tinha um carro para levá-lo pra escola. E a dificuldade das pessoas aceitarem a criança deficiente, além da escola não ter tudo estruturado pra criança Mielo. Então, a dificuldade foi ali no começo. Mas agora, graças a Deus, não.

Yago: vou na festa, normal. Quando tem uma festa vou assim com meus amigos. Só sinto dificuldade quando vou num lugar que não tem como ir ao banheiro, subir escada, só isso. Estou no 1º colegial e, pra falar a verdade, não gosto muito da escola; e tenho dificuldade na matemática.

Beatriz: desde o 1º ano parece que Matemática não encaixa na cabeça dele. Se tiver alguém ali do lado explicando só pra ele, beleza. É complicado, mas se ele quisesse, se se esforçasse, conseguiria.

É que o Yago é um pouquinho preguiçoso, gosta das coisas mais fáceis. Ele é inteligente; só que tem preguiça de se esforçar às vezes. Ele adora cantar. Se ele escutar uma música agora, ele decora; canta, tem voz pra cantar – uma voz grossa, bonita. E adora namorar.

Yago: o namoro começou na escola. Primeiro eu ficava com uma amiga dela, depois fiquei com ela. O pai dela é totalmente contra.

Beatriz: isso já machucou muito o Yago. Eu já cheguei até a denunciar o pai dela para o conselho porque ele batia na filha por causa disso. Mas ela e o Yago se gostam. Ela faz de tudo para se encontrar com ele e ele é capaz de fazer de tudo por ela. Se precisar ir até a cidade ele vai; se tiver que pegar uma carona, ele faz tudo sozinho, como uma criança independente. Agora ele aprendeu a se sondar; é livre. Ele se sonda 5 vezes.

Eu penso que ele vai fazer faculdade, em nome de Jesus; que Deus vai dar a graça, vai abençoá-lo pra isso, para que ele tenha um bom trabalho, para ganhar o próprio salário; ter a própria vida porque ele pode casar, ter filhos. Porque ele é normal, igual a todo mundo. Graças a Deus, ele tem toda sensibilidade, tem tudo que um homem precisa ter.

Yago: ainda não sei que faculdade eu pretendo fazer.

Beatriz: o Yago fala que vai deixar a mãe pensar. Não pode. Ele tem que ter a opinião dele.

Foi complicado no começo do Yago, foi uma luta; sofri muito, chorei muito ao lado dele. Nas 15 cirurgias que ele já fez. Foi um processo doloroso pro Yago – tanto pra ele, quanto pra mim, ao lado dele. Tinha momentos que eu achava que eu não ia aguentar, que não ia conseguir. Eu falo que primeiramente Deus na vida do Yago; depois os médicos. Porque o que os médicos puderam fazer, fizeram. E teve uma época que os médicos não podiam mais fazer nada pelo Yago. Foi quando eu disse que Jesus é importante também na vida dessas crianças. Se o Yago hoje está aqui, graças a Deus. Porque teve uma época em que o Yago ficou muito ruim, ruim mesmo; e eu falo que foi a fé que eu tenho em Deus e a busca da cura para ele é que fizeram que ele seja hoje esse menino bonito e forte. Agradeço a Deus primeiramente e que as pessoas também procurem os médicos que é essencial, ótimo, mas que procurem a Deus também, porque é Deus que ajuda e nos dá força. Porque tem muitas mães por aí que não têm essa força que nós encontramos, porque é Deus quem dá. E que, além dos médicos, que todos também pensem e busquem um pouquinho a Deus. Porque hoje eu agradeço a Ele pelo Yago estar hoje aqui.

Yago: quem tem esse problema, não precisa ter vergonha. É aceitar e viver normalmente como as outras pessoas.

Relato 8 - Valéria

Mãe da Sofia

Meu nome é Valéria, mãe da Sofia, que é fruto de uma gravidez gemelar. Ela nasceu juntamente com o Vinícius. O que é mais interessante é que eu tive uma gravidez super tranquila; sempre que ia ao ginecologista, ele falava: está tudo normal, tudo tranquilo. Os dois foram a termo, ou seja, eles quase nasceram de 39 semanas, foram 38 para 39 semanas.

Nos ultrassons, inclusive o 3D, em nenhum momento apareceu a Mielomeningocele e nem a hidrocefalia; o que é interessante. Inclusive a Sofia estava sentada até o sexto mês. Ela virou e encaixou. Então todos os ultrassons indicavam que estava tudo bem, tudo normal. Quando deu 38 semanas o ginecologista marcou o parto, e eu fui fazê-lo num hospital que não tinha UTI neonatal, até porque não tinha nenhum indicativo de problema. As crianças nasceram no dia 13 de dezembro de 2005, a Sofia às 10h15 e o Vinicius, 10h18. Eu me lembro: estava tudo bem, o parto e minha pressão 12 por 8, sempre. A todo o momento conversava com os médicos e toda família assistia a transmissão em uma sala do hospital.

A única coisa estranha que senti é que quando a Sofia nasceu eu a vi chorando, mas o médico não a entregou para que eu pegasse. Fiquei perguntando, lembrava e falava: onde está minha filha? Eu a escutei chorar, mas o senhor não me deu? Aí, ele disse: “não, fica tranquila que estão limpando-a um pouco”. Então só perguntei se estava tudo bem; ele disse que sim e fiquei supertranquila. E demorou 3 minutos para que tirassem o Vinicius.

Às 13h30 desci pro quarto, e toda a família estava lá. Foi muito legal, porque acabou de certa maneira mostrando a importância que essas crianças tinham tanto pra minha família quanto pra família do meu marido. E às 15h30 mais ou menos – 15h15 eu ainda estava sob efeito da anestesia que impedia que eu levantasse a cabeça; ainda se tomava aquela anestesia – meu marido chegou pra mim e disse que havia sido constatado um problema na Sofia. O que é legal é que, como eu achava que estava tudo normal, antes do Eduardo falar, convidei os padrinhos pra batizar a Sofia e o Vinicius.

Porque antes a gente já tinha decidido quem iria batizar a menina e quem iria batizar o menino. Então, naquele dia, naquela hora a gente batizou. Ele convidou os padrinhos sem saber do problema; a família tava junto, sem saber exatamente o que estava acontecendo, porque eu não sabia. A família super normal, mesmo sabendo que tinha um problema, sem saber exatamente qual era.

Quando meu marido me disse que havia sido constatado um problema, eu me lembro exatamente o que disse: “mas, como um problema? Ela nasceu super normal!?” Porque a gente sempre olha pro rostinho, olha pros lábios; a mãozinha, tudo normal. E esquece que tem outras coisas, os dedinhos do pé – a única parte que eu não tinha visto era a perninha. Então, “mas, que problema!?”

E ele me disse que não sabia exatamente o que era e que teria que transferi-la para outro hospital, porque naquele não tinha UTI neonatal: “vou ter que colocá-la em uma ambulância e levá-la”. Foi assim. Fiquei meio esquisita; foi uma sensação de impotência. A sensação foi exatamente essa. A única coisa que pedi é para vê-la, porque eu a tinha visto muito pouco. Eu tinha pego os dois nos braços, mas foi só, eu queria vê-la. Aí trouxeram a Sofia dentro de uma estufinha; ela estava chorando muito. Eu lembro que coloquei a mão dentro e falei: filha, vai bem, que vai dar tudo certo.

Mas a sensação por dentro era uma sensação muito esquisita, uma coisa meio vazia, como se fosse alguma coisa fosse mesmo acontecer realmente.

Naquele momento meu marido pegou a Sofia, colocou dentro da ambulância e foram pro hospital. Até então fiquei lá no hospital porque o Vinicius estava lá. E como tinha sido cesariana eu iria precisar ficar até quinta-feira. E as notícias que eu tinha eram muito assim: sem saber muito o que explicar, porque o médico tinha explicado mais ou menos pro meu marido, e meu marido havia prometido que veria mais sobre a patologia na Internet depois, porque não tinha muitas informações.

Eu me lembro muito bem que a única coisa que me marcou foi ter pedido ao meu sogro, Sr. Alexandre, para pegar meu celular. “Mas, o que você vai fazer com esse celular?”, porque eu tinha acabado de descer da UTI e naquele momento eu havia ligado para duas pessoas que podiam me ajudar: para a fisioterapeuta da universidade – até hoje a Sofia faz fisioterapia na Unimep –, pedindo pra que ela olhasse a Sofia na UTI do hospital da cana, para onde havia sido levada. E depois, para a Luciana, sobrinha da minha manicure de muitos anos que, lembrei, era enfermeira da UTI neonatal.

Pedi para ela – que depois se tornaria a babá da minha filha por um tempo – também olhar a Sofia. Foram as únicas coisas que eu tive a sensação de fazer; porque o único sentimento era: “nossa, mas o que é isso?” Se estava tudo bem, o que podia ter acontecido? De uma hora pra outra esse negócio?

Foi uma sensação. A única coisa que eu podia fazer era justamente buscar pessoas que pudessem me ajudar e olhar pela minha filha já que eu não ia poder estar perto dela. E como ela ia para uma UTI a gente não sabia o que podia acontecer.

A coisa boa é que ela nasceu super grande, com 3 Kg e 49 cm. E os médicos haviam me dito que isso facilitaria o fechamento. A única coisa esquisita que me aconteceu foi quando uma enfermeira entrou no quarto e pedi que ela me explicasse o que era aquela patologia. Todo mundo já tinha ido embora descansar e eu estava somente com Paulina, uma amiga que sempre me dava carona para a universidade no finalzinho da gravidez. Eu estava sentada, eram 17h30, e a enfermeira me disse: “olha, mãe, você pode fazer o que quiser, sair correndo, gritar, chorar, mas é uma patologia muito complicada. Sua filha vai ter muitos problemas, talvez ela nem levante de uma cama”.

Aí eu realmente entrei em parafuso; realmente a coisa ficou complicada. Foi um momento muito difícil. Imagine uma enfermeira, profissional de saúde chegar pra você e dizer que sua filha não vai levantar de uma cama! Então fica muito complicado.

Uma coisa que era muito importante pra mim sempre foi o caminhar, o cuidar, porque eu sempre fui esportista. Isso era muito importante. E naquele momento me deu um baque. Inclusive foi até engraçado porque a Paulina falou que ia bater na enfermeira pela forma como ela falou.

Bom, passado esse momento mais difícil, era mais ou menos umas 7, 8 horas da noite recebi a notícia do meu marido que ela já tinha sido operada e tinha sido um sucesso. Mas estava sendo muito difícil porque as pessoas entravam no quarto olhando pra mim e meio chorando; e eu estava longe, não sabia o que fazer. Num momento, até fui grosseira: “escuta, minha filha vai morrer? Se não vai, para de chorar perto do meu quarto. Não quero ninguém chorando aqui!” Fui grosseira porque eu acreditava muito. Andar, eu não sei se ela iria; mas, eu tinha certeza que eu não iria deixá-la ficar numa cama, pelo menos eu e o meu marido a gente fez de tudo.

Passado aquele momento do primeiro dia fui acompanhando e na quinta-feira tive alta. Saí do hospital e fui até o outro ver a Sofia. O que mais complicou foi que naquele momento o Vinicius teve icterícia e precisou ficar na pediatria tomando banho de luz; e a Sofia internada no Hospital da Cana, que é relativamente longe. Na hora de dar a mamada eu ia ao Hospital de Cana e voltava lá com o Vinicius pra ficar acompanhando porque ele queria tirar a venda dos olhos na hora do banho de luz. E isso cansou muito, porque eu ficava a noite inteira olhando para ele, pro berço; e no outro dia levantava de madrugada pra dar de mamar para a Sofia. Mas o mais gostoso é que na quinta-feira, quando fui à pediatra da UTI neonatal, ela me permitiu dar de mamar a Sofia, que ficou em posição totalmente reta; e foi ela que começou a puxar o leite porque ela tinha uma sucção muito forte e isso foi uma emoção muito grande. Saber que minha filha estava bem, inclusive ela era enorme dentro da UTI – as outras crianças que estavam lá eram todas criancinhas de 600, 300, 400 gramas, e ela, enorme, loira de olhos azuis. Então foi uma coisa interessante.

O mais legal é que os anjos vão aparecendo. O médico que a operou aceitou me receber na sexta-feira de manhã para me explicar o que era – porque ele iria tirar férias e já era quase Natal.

Foi quando tive tranquilidade porque o Eduardo já tinha visto várias coisas na Internet e ele vinha acompanhando; acompanhou na cirurgia a Sofia entubada; sofreu muito. Então, eu percebia que ele sofria muito. Porque eu não estava vendo, mas ele sim. Minha sogra que acompanhou bastante; também sofria muito. A gente percebia que as pessoas iam lá, tinham uma sensação de que

a Sofia – mesmo estando entubada – queria sair daquilo. Uma enfermeira me contou que ela havia chorado a noite toda, mas, depois ficamos sabendo que era fome.

Nesse momento eu comecei a ir lá, e esse médico me explicou que a lesão realmente era complicada; não dava pra chegar a uma conclusão, porque criança recém-nascida tem uma formação que a gente não pode fechar um diagnóstico. A única coisa que posso te dizer agora é que é L2, L3, L4 lombar 2,3,4 e que isso, segundo a teoria, é cadeirante, mas a gente não pode fechar diagnóstico, porque vai depender do estímulo que ela vai ter; vai depender da vontade que ela tiver de não ir pra cadeira de rodas.

E ele falou uma coisa que foi bacana mesmo: “ela não conheceu outra vida, ela conheceu esta vida”. Então, vocês vão ter que aprender a ver o que ela tem de bom pra dar. Ela tem tudo pra ser superinteligente, ter uma vida livre, solta e não vai ser a cadeira que vai impedir. Aproveite o que ela tem pra dar pra você de bom”.

A partir disso eu acho que foi a nossa caminhada, minha e do meu marido, ou seja: tentar aproveitar o que ela tinha de bom e fazer com que ela se desenvolvesse. A Sofia ficou só 7 dias no hospital; isso pra gente foi muito legal porque normalmente a criança tem outras complicações. A hidrocefalia era muito pequena e talvez por isso não tenha sido possível diagnosticar no ultrassom, porque como são gêmeos; ela estava sentada e era difícil ver a coluna. E era muito difícil ver a hidrocefalia porque era muito pequena. Aí toda semana a gente passou a ir ao neurologista para que ele acompanhasse a evolução do perímetro cefálico – ele media o tamanho do cérebro. Quando deu um mês e meio a gente colocou uma válvula pra evitar que a água comprimisse o cérebro porque a gente percebia que essa parte neurológica não tinha sido afetada, a parte mental estava normal. Isso foi bacana. Eu fui pro médico que prescreveu a válvula para fazer cirurgia, depois fui à Unimed fazer todo trâmite. Quando eu estava saindo da Unimed, tinha sido aprovada a cirurgia ele me ligou e me disse: “acabei de receber a visita de uma representante que vende uma válvula importada fantástica [porque os hospitais colocam uma válvula nacional], pequenininha e que serve pra sua filha. Só que custa muito caro”. Aí começou outra corrida minha e do meu marido, mas que foi muito legal porque o plano de saúde que a gente tem está vinculado à universidade que a gente trabalha. Quando eu fui lá e mostrei o orçamento, mostrei a válvula, e o orçamento que custava quase R\$ 6 mil (cinco mil, novecentos e alguma coisa), a universidade aprovou na hora o valor. Isso aconteceu na terça. Na sexta-feira a válvula já estava no hospital e a Sofia operaria na terça seguinte.

As coisas deram tudo certo: ela foi operada, passou só uma noite no hospital, no outro dia já estávamos em casa novamente.

E já uma semana com fisioterapia, desde que a Sofia teve alta no dia 20 – ela nasceu dia 13 –, quando chegou em casa, estavam a Daniela e o Fornasari fazendo toda parte de diagnóstico. Mesmo a clínica da Unimep estando em férias, o Carlos Fornasari veio à minha casa, 2, 3 vezes na semana pra movimentar e estimular e aproveitava para estimular o Vinicius também. Quando ele tirou férias, perto do Ano-Novo, veio o Fabrício, um menino que ele tinha como pupilo, ficou vindo. E eles não cobravam absolutamente nada; são pessoas que realmente gostam da profissão e nos ajudaram bastante.

Quando a Unimep voltou às aulas a Daniela arrumou para que a Sofia fizesse fisioterapia todos os dias. A Sofia, com 20, 25 dias de vida, fazia fisioterapia de manhã ou de tarde; quando tinha horário, a gente estava lá com a Sofia. E isso foi o que acabou gerando essa evolução que hoje a Sofia tem. Hoje ela está com 3 anos, usa tutor longo – agora com o “walkabout” que é outro tutor e aí que é legal.

Na verdade o que dificultou foi a gente não saber nada. A minha ideia e do meu marido, de fazer esse livro, foi justamente para evitar que pessoas passem por aquilo que a gente passou, de não saber nada e ver coisas horrorosas na Internet. A segunda coisa é a família, que foi fundamental, não só financeiramente porque a gente tem o pai e o tio do Eduardo que nos ajudaram muito e isso acabou sendo muito legal.

A gente foi na USP em São Paulo, na USP em Ribeirão Preto; fomos em todos os médicos que pessoas nos indicavam e acabamos optando pelo Dr. Djalma, ortopedista de São Paulo, indicado pela Eliane que também está conosco neste livro, também mãe de Mielo. Em relação à parte urinária e urológica aqui em Piracicaba mesmo, duas pessoas que também estão no livro, nos ajudaram bastante.

Mesmo porque, não tem porque fazer em outro lugar. A parte de fisioterapia, temos o pessoal da Unimep e a Daniela, que não está mais na Unimep, e também nos ajuda e todo acompanhamento da AACD, que também foi fundamental porque ela conhece muito; a gente foi pra lá logo depois de 3 meses que ela nasceu. Conseguimos um horário e fomos logo pra lá. Eles foram nos orientando até agora e isso facilitou muito.

A gente estar dentro da universidade, conhecer pessoas, e receber apoio da família, porque é duro de qualquer forma: a criança nasce e a gente não sabia qual seria a reação da família; e ela foi fundamental porque deu o apoio que a gente precisava. E foi nesse momento que gente mais precisava do apoio da família. Quanto aos amigos, a mesma coisa. As pessoas que estavam à nossa volta só sabiam dar força e procurar nos ajudar. A grande dificuldade foi ir nesses lugares e ver que você não pode fazer muita coisa nem pela sua filha nem por toda essa gente que tem também. Porque você pensa que é só seu filho, a sua filha; mas não é: tem gente muito pior que sua filha.

Então, depende da visão de cada um. O que importa é a gente ter um pouco de força e aguentar o tranco porque não é brincadeira. Essa parte foi o que aconteceu lá atrás. Óbvio que rola aquela coisa: o que será que aconteceu? É genético, não é genético? O que eu fiz de errado? Esse sentimento eu acho que a mãe tem bastante. Puxa, mas eu tomei tudo certinho; aí vem gente e fala: mas você tomou ácido fólico? Tomei ácido fólico como manda, tomei a vitamina, que tem ácido fólico até o final. Porque no meu caso específico foi gravidez assistida. Eu já vinha com 5 anos tentando ter filho e nesses 5 anos toda vez que tentava ter filho já tomava o ácido fólico. Tudo bem, o ácido fólico previne mas não evita, pelo menos que se saiba, é a sensação que eu tenho; pode ajudar a não ter. Então eu acho que tem que tomar ácido fólico. Mas como aconteceu isso?

Então, acho que nessa hora, é um sentimento que eu tenho: não adianta procurar o que aconteceu. Ou você tem a força da família ou você não tem. Não tem que ficar procurando o que é porque não vai adiantar; a criança já está aí e tem que melhorar; e correr atrás das coisas.

Hoje em dia a gente faz o seguinte: a Sofia é sondada 5 vezes ao dia. Só que ela começou a ser

sondada 3 vezes por dia e tudo isso pra evitar que tivesse o refluxo. A gente acompanha e a cada 6 meses faz a urocultura, e todo mês, a urodinâmica. A cada 6 meses a gente faz o ultrassom para ver se a bexiga está crescendo. Então hoje a grande preocupação nossa é a parte urinária.

Nós fazíamos 3 sondagens; depois aumentou para 4 e aí começamos na AACD e fomos orientados para 5. Acontecia que a Sofia com 4 sondagens vivia tendo bactéria; ela não desenvolvia os sintomas de infecção, mas a bactéria passava 2 meses acabava aparecendo. Com as 5 sondagens, já faz uns 6 meses que ela não tem bactéria e isso foi uma vitória, porque ela não tem refluxo. A bexiga tá crescendo dentro da normalidade da idade dela, pelo menos por enquanto. O indicativo é que está tudo bem.

Quanto à tomografia, ela só fez uma na época que ela nasceu e o neurologista está acompanhando. Até íamos fazer uma tomografia agora e depois da pergunta que ela fez para o neurologista ele acabou achando que não precisava. Ela perguntou pra ele porque ela tinha válvula; pôs a mão na válvula, e ele olhou pra mim e perguntou se ela sempre fazia esse tipo de pergunta. Eu disse: sempre! E ele falou: “então pode ir embora. Inclusive não vou pedir a tomografia. Mais tarde a gente vê o que faz”. Por enquanto estamos nessa de acompanhar muito mais a parte urinária porque sabemos que ela tem um corpo estranho dentro dela, a válvula, os tubos, tanto pra cima quanto pra baixo pra jogar o liquor. Assim, qualquer bactéria, qualquer infecção que ela tenha, a primeira coisa que a bactéria ataca é o corpo estranho. Então, a gente tem muito essa preocupação.

Por isso sou até um pouco neurótica com essas coisas da sondagem. No começo isso causou muito problema na minha casa porque eu ficava muito tensa. Tinha aquele horário, tinha X horas para sondar, se não tinha condições de sondar eu ficava num estado de nervo total. A nossa vida começou a girar em torno disso. Eu evitava ficar sondando em lugares diferentes, esquisitos, porque eu tinha medo que ficasse contaminado, porque é um procedimento que a gente faz com coisas esterilizadas, mas que já precisa de um lugar totalmente limpo. Sondar em casa ou em qualquer lugar eu tinha muita neurose, medo, tinha muitos problemas dentro de casa. Hoje, não é que eu deixei de ser neurótica, a gente acaba acostumando com o procedimento, até as pessoas que convivem com a gente passa a se acostumar. É o tipo de exigência com horário que passa a ser normal; as pessoas convidam para um aniversário e eu vou chegar depois, porque primeiro eu vou fazer o procedimento da Sofia e depois ir.

Acho que isso é uma coisa, hoje que ela tem 17 Kg, toma Retemic 8 mls 3 vezes ao dia e o profilático antibiótico. Já faz tempo que está com Hantina. Já tentamos tirar o antibiótico mas acabou voltando a bactéria que o médico acha ter sido coincidência. Em termos de procedimento é isso, e muita fisioterapia, natação, fisioterapia. Em termos intelectuais, graças a Deus a Sofia é superesperta e inteligente; manhosa que é próprio da idade, mas, superinteligente. Faz inglês, natação, vai pra escola desde 1 ano e 3 meses, participa da escola; óbvio que em relação a locomoção, ela vai ter que se adaptar porque fica mais presa, mas ela acaba cativando as pessoas.

É o que eu falo: o que Deus mais deu a ela foi simpatia, inteligência e beleza; e isso acaba colaborando muito com ela. Então ela tá começando a caminhar com a muletinha canadense e com o tutor walkabout, ou seja, com o tutor longo ainda, mas sem o cinto pélvico, que era uma coisa que apertava muito a barriga dela e isso era muito complicado. E agora ela tá treinando com a muleti-

nha. Ela tá com o andador, mas tá numa fase de negar um pouco o tutor. E essa fase vai acontecer, vai ser o trabalho de mostrar pra ela a importância dela usar.

Com relação ao futuro eu só espero que ela tenha condição de evoluir. Eu não espero que ela seja a mulher mais inteligente do mundo, a mais bela do mundo, a mais eficiente do mundo, eu quero que ela seja feliz. E acho que, para ser feliz ela precisa se socializar, indo à escola, fazendo as coisas que ela quer fazer, tendo liberdade para subir num avião e poder viajar sozinha sem precisar do pai, da mãe ou de um acompanhante – e acho que isso vai ser perfeitamente possível. Se tudo der certo, com 6 anos ela começa a se sondar sozinha, até acharem outra saída pra esse tipo de problema, para que ela possa chegar até o banheiro no tempo dela.

O que já está sendo feito é o treinamento ginecológico: ela vai no horário determinado ao vaso sanitário tentar fazer cocô, xixi e os exercícios. Conforme ela vai ganhando consciência – porque ela ainda tem 3 anos – acho que ela vai saber que aquela é a hora de fazer cocô, xixi. E isso acaba, de certa maneira, colaborando com a socialização dela.

Então, a única coisa que eu peço, primeiro é muita força para mim, para o pai dela, pra família toda, porque a família precisa ajudar, não tem outro jeito. Dar força psicológica, mental e inclusive financeira porque não é uma patologia fácil de cuidar, não é uma patologia barata. Talvez a gente precise pensar em achar uma forma de ajudar outras pessoas porque é bem complicado. Eu não tive problema com escola. Até o momento nenhuma escola teve problema com minha filha, porque a escola quer que as outras crianças tenham o convívio com pessoas com necessidades especiais, e isso pra mim é bem legal. Só isso já seria a missão da Sofia; se ela tem uma missão, já começou a ser cumprida: que as pessoas percebam a existência de pessoas especiais, não só no físico como no mental; seja lá no que for e que essas pessoas precisam se adequar.

Então, a única coisa que sempre falo pras mães: muita força. Quando receber a notícia muita força. Quando você tiver desespero porque você fica presa naqueles horários, muita força. Coragem, porque não tem muita coisa pra falar; porque desespero vai dar, choro vai dar. “Puxa, por que eu?” Isso vai acontecer porque são perguntas normais. Somos pessoas normais e essa sensação de impotência vai dar. Então, a única coisa que a gente precisa é força e coragem. E querer que as crianças também tenham um futuro sadio, tranquilo, pelo menos até quando estiverem que ficar com a gente. Acho que é isso.

Relato 9 - Eduardo

Pai da Sofia

Meu nome é Eduardo, pai da Sofia que tem 3 anos e 9 meses. Foi uma surpresa receber a notícia da Mielo porque não tinha sido diagnosticada previamente e a gente não sabia, não tinha informações do que era essa doença, essa síndrome.

Foi um sentimento de muita tristeza. E já tive uma sensação ao assistir o parto; ao vê-la no berçário, não tinha recebido a notícia, demorou um pouco para o médico contar pra gente e os

familiares já tinham chegado; meu pai já tinha chegado. Então tava aquele momento ali de expectativa e ao ver os dois eu tinha reparado que a Sofia tinha a perninha torta, mas eu não sabia o porquê.

Ainda, depois de dez, quinze minutos – eu não lembro bem porque a emoção sempre é tão grande –, dois médicos me chamaram do lado, contaram e falaram que ela teria que ser removida e estavam esperando um neurologista chegar. A Sofia seria transferida para ser operada.

O difícil foi encontrar um médico muito bom. A equipe fez a transferência rapidamente e ela foi submetida à operação e isso facilitou bastante. A gente teve um bom acompanhamento. O cirurgião nos informou bastante. E o que dificultou é entender o que era essa síndrome. Eu acessei a Internet para ter algumas informações e aos poucos tentar entender o que era isso.

Quanto às dificuldades do dia a dia, parece que na verdade como ela já nasceu com esses desafios, eles foram incorporados ao cotidiano. É como ter um filho normal; você também tem uma série de responsabilidades, de rotinas; e no caso da Sofia e do Vinicius, eles são gêmeos. O Vinicius não tem essa síndrome, eu acho que incorpora. São os desafios; tanto que às vezes você tem os desafios mais com o Vinicius do que com a Sofia e vice versa. É difícil a gente dizer; então, acho que se fosse algo acontecido a posteriori talvez fosse diferente; talvez fosse mais fácil avaliar quais seriam as mudanças que ocorreram.

Eu acho que os médicos têm uma visão fragmentada da medicina. Cada um tem sua especialidade e essa síndrome da Sofia tem a peculiaridade de ser multi, vamos dizer assim, abrange várias áreas. Tem que ter uma visão holística; ela não é muito exata, depende da lesão, existem vários desafios, eu quero dizer. Acho que a medicina poderia avançar um pouco mais, nesse sentido. Acho que a AACD cumpre papel excelente, em que o Brasil tem uma referência nessa relação, embora as soluções sejam bem simples, paliativas, mas de qualquer forma é uma referência nesse sentido.

Em relação à sociedade, acho que até por onde Sofia convive – no caso, das 2 escolas pelas quais passou e está passando –, não existe nenhuma outra criança com a mesma patologia. Ela acaba sendo um pouco referência e acaba mexendo muito com as pessoas que estão em volta, tanto com as outras crianças quanto com as escolas. Mas pra nós essas experiências têm sido muito boas, tanto na primeira escola que ela frequentou, quanto nesta segunda e na escola de inglês que ela tem trabalhado.

Em relação à família é positivo no sentido do carinho. Houve impacto até porque na família tanto do meu quanto do lado da minha esposa não existe ninguém com deficiência. A Sofia veio pra nos mostrar: a família tá junto nesse tipo de convívio, de desafio de ter uma pessoa que exige uma certa atenção.

Eu espero bastante coisa do futuro. A medicina está evoluindo bastante a parte mecânica com equipamentos, que fazem com que ela possa ter mais acessibilidade. E acredito que as ferramentas como internet e o mundo em que ela vive facilitaram muito, porque ela pode conhecer o mundo inteiro sentada na frente de um computador. Pode ter acesso ao que ela desejar como toda e qualquer pessoa normal.

Relato 10 - Elizabeth

Mãe do Flavio

Valeria pergunta como para o Flávio como ele se sente sendo filho da Elizabeth:

Eu sinto muito amor, muito carinho. É uma honra.

Como foi receber a notícia e que momento recebeu?

Elizabeth: eu fui ver; não me mostraram. Eu perguntava pra minha mãe, que estava com minha sogra; eu não sabia o que ele tinha, o médico não me falou nada. Aí, no dia seguinte é que ele falou: “olha, nasceu com um probleminha, vamos fazer uma cirurgia”. Mas eu achava que não era nada grave. No dia em que fui visitá-lo no hospital – na mesma semana que eu havia saído – é que eu vi que o caso era totalmente diferente do que o médico tinha falado. Só que lá havia crianças piores do que ele; aí eu fiquei desesperada. Fiquei só uma noite naquele dia. Eles me ajudaram a sair do hospital porque eu não sabia nem por onde eu havia entrado e nem por onde tinha que sair. Uma enfermeira me ajudou, chamou o táxi. Quando cheguei em casa fiquei mal, não pela situação dele, mas por ver outras crianças piores do que ele.

Eu pedi a Deus que se fosse pra ser meu ia ter que ser meu. Se Deus fosse levar que levasse, né? Demorei quase 3 anos pra ficar grávida; e ainda nasceu nessa situação, né? Aí foi um choque; mas cuidei com muito amor e carinho. Cuido até hoje, como eu tenho as outras; mesma coisa. Quando nós começamos levava toda semana ao médico, direto ao neuro, ao ortopedista. Aí a primeira vez que ele ficou internado – acho que ele tinha uns 3 meses – iria fazer cirurgia. Deu uns probleminhas, não sei o que aconteceu. Cheguei lá desesperada, liguei pro meu marido.

O médico me perguntou se eu iria ter mais filhos e eu disse que não. Pra nascer do jeito que ele nasceu? E o médico me disse: “não é um problema seu, pode ser emocional, pode ser cigarro – você fuma? Eu disse que não. “Pode ser rubéola, você passou?” Eu disse que não. “Pode ser trauma de infância, você pode ter outro normal.”

Depois fui ao pediatra, aliás, pediatra não, porque eu levava no meu médico de confiança. E ele falava: “Beth, arruma outro, arruma outro que você esquece dos problemas”. Aconteceu depois, ele tinha 1 ano e pouco. Aí eu fiquei grávida da Tânia, que é casada. E aos 9 meses nascendo, pedindo a Deus, né? Pedindo a Deus pra nascer normal porque se tivesse que nascer com esse problema, um já estava difícil, imagine dois. Mas graças a Deus a primeira coisa na hora que fez o parto, eu perguntei se era normal, se era perfeita. “É uma menina linda, Beth. Não tem problema nenhum”. Aí ele mostrou todo contente, porque na hora da cirurgia minha mãe disse que queria assistir. Aí eu falei que não porque eu tinha medo que nascesse com o mesmo problema.

Eu levava ele na fisio – ia em Rio Preto direto; depois de 4 aninhos para São Paulo. Ficava mais lá até ele completar 7 anos. Fiquei mais em São Paulo do que em casa. E deixei a outra de lado, essa do meio. Mas a minha mãe e a minha sogra tomavam conta.

Na família, ninguém nunca deixou o Flavio de lado. Inclusive minha mãe pensava que eu não iria querer e pensou em criá-lo. Mas, eu falei: “imagina se eu não vou querer o meu filho!” Era isso que minha mãe tinha em mente, que eu não iria aceitar. E está ai hoje, graças a Deus.

Não tive nenhum problema com os médicos. O médico me explicou o que era, mais ou menos, mas, naquela época pra mim era novidade, eu nunca tinha visto como era.

Em relação à sociedade, todo mundo tratava o Flávio normalmente, porque onde eu ia – médico, passeio –, eu levava. Ele nunca ficou em casa. Até por causa da doença, quando a gente saía levava. Do futuro, eu espero que um dia ele vai cuidar da mãe e do pai, porque eu tenho as outras também. Mas ele é especial.

Flávio, como é o seu dia a dia: escola, vida, etc.?

Na escola foi meio estranho porque eu chegava e nunca fui deixado de lado. Todo mundo chegava perto de mim. Eu nunca fui – como eu posso falar. (Elizabeth: “discriminado”) É, discriminado; nunca fui. Eu não tenho válvula e faço sonda na bexiga quatro vezes por dia. Em relação à sociedade, tenho muitos, muitos amigos; colegas. Eu saio bastante, não estou nem aí para a discriminação.

Eu faço faculdade: sistemas de informação; converso com todo mundo. A faculdade é puxada, como todas elas, mas é um curso que eu gosto. É assim, puxado pra caramba porque tem muito cálculo, mas é uma área que eu gosto. Dependendo do cálculo, é difícil. Se for um cálculo que eu nunca vi na vida, pelo amor de Deus!

Eu trabalho na IBM, uma empresa ótima pra trabalhar, pra ter uma carreira. Nunca tive problema lá. Sempre converso com todo mundo, chefe, gerente e não tem essa da pessoa me deixar de lado. O pessoal é gente boa e me ajudam bastante.

Como o meu cargo é suporte analista, que é meio puxado, tenho muita pressão. Mas, como toda empresa tem.

Eu ando normal com muletas. Vou pra qualquer lugar; se eu quero sair, pego e tchau, tô indo!

Não volto tão cedo em casa. Pra sair, ir ao shopping, ao cinema – adoro filmes. Vergonha eu não tenho. Quer tomar cerveja, se quiser que eu vá, eu vou.

Em casa, com as minhas irmãs, tem umas briguinhas básicas, mas em questão de amor, somos juntos. Bem unidos.

Eu perguntei muito pra minha mãe porque nasci assim. Tem vezes que até bate aquela revolta, só que eu paro pra pensar: mas eu tô revoltado porquê? Já tenho família maravilhosa, bom emprego, faculdade, amigos eu tenho muitos, muitos por aí. Então, eu não estou sozinho. E o mais importante é ter fé, muita fé.

Sobre o futuro? Pretendo terminar a faculdade, fazer uma pós-graduação, mestrado. Subir de cargo lá na empresa. Quem que não quer né? Eu sonho um dia em me casar. Penso, penso. Vai demorar um pouquinho porque tem que ter a mulher certa, senão.

Eu quero falar o seguinte: mesmo tendo problemas mesmo, nunca abaixe a cabeça. Se tem uma barreira, quebre a barreira. Se pensa em desistir, pense duas vezes. Não desista!

Eu, me aposentar, nunca. Só quando tiver uns 70 anos, quem sabe. Por enquanto não, eu quero trabalhar, me formar, ser alguém. Só isso.

E você Elizabeth quer deixar uma mensagem?

Para as mães irem em frente. Nunca deixarem os filhos de lado. Correr atrás mesmo. Olha aqui como está meu mocinho hoje! Nós nunca desistimos. Sempre a gente continuou.

Flávio: é batalhar muito. Sempre em médico, todo ano; visita em médico em São Paulo. Muitos exames. Fisioterapia, parei faz uns 9 anos. Fiz muito tempo, desde os 4 anos.

Elizabeth: Não, você não tinha nem um ano.

Flávio: É que eu parei com 17 anos. Os médicos sempre falaram pra mim: “você tá 100%. Cirurgia, não precisa mais nenhuma. Você é o cara!” Então, vamos tocar a vida pra frente. Acho que é isso mesmo.

Elizabeth: Isso é uma vitória pra nós. E esse é o segundo emprego dele

Flávio: trabalhei pela primeira vez na Unisal. Lá é muito bom, mas não foi tão bom.

Relato 11 - Jocimara

Mãe do Pedro

Eu sou Jocimara, Jô. Trabalho no Colégio Salesiano Dom Bosco Assunção, sou orientadora educacional. Casei sabendo que teria dificuldades para engravidar. Recorremos à fertilização in vitro: Na terceira tentativa fiquei grávida de trigêmeos. Foram implantados três embriões e todos se fixaram. No início foi um susto muito grande. Apesar de querer muito ser mãe, fiquei desesperada, porque pensava: “estou grávida de trigêmeos” e agora.

Eu me sentia um pouco diferente de outras pessoas, pois na época não era comum, depois aceitei a gravidez, foi muito gostoso e comecei realmente a curtir. Até no 5º mês de gestação, ao fazer ultrassom com um médico muito conceituado e profissional ele constatou que havia um problema.

Na hora que eu soube levei um choque porque acreditava que estava tudo bem e então ouvi que uma das minhas crianças tinha hidrocefalia. Foi o que ele conseguiu detectar no exame. Naquele momento eu não sabia o que fazer e perguntei o que era aquilo. Ele disse: “líquido, líquido no cérebro”.

Fiquei muito assustada. Meu marido saiu chorando e só pensava que o médico tinha sido frio demais, principalmente quando ele disse que deveria ter mais alguma coisa, além da hidrocefalia e que talvez fosse necessário fazer mais exames.

Em seguida reuni forças e perguntei o que teria que fazer e ele me respondeu: “olha, você tem mais dois aí que estão bem. Então tem que esperar. Ou o bebê vai nascer e morrer ou vai morrer aí mesmo”. Disse isso e se foi.

A partir daí ligo para meus médicos e no dia seguinte estava em minha clínica que ficava em Ribeirão Preto. Após exames constataram: “espinha bífida”, depois veio o nome: “mielomeningocele”, que também nunca tinha escutado falar. E quando a gente começa a ver as causas, nos sentimos culpados, pensando será que pode ter sido falta de ácido fólico? “Meu Deus eu fiz fertilização in vitro, isso foi programado e nunca ninguém me disse desse tal ácido fólico!!!” Tudo para mim era motivo de revolta muito grande só me perguntava: “Por que eu? Por que eu?”.

Com cinco meses de gestação fiquei de repouso absoluto e parei de trabalhar, continuei fazendo ultrassom e a cada exame que fazia com um novo profissional só se confirmava meu drama.

Hoje cumprimentei o ultrassonografista que me deu a notícia. Acho que consegui perdoá-lo;

ele foi muito frio, mas foi o que ele podia falar para mim naquela hora. Ele não tinha culpa nenhuma, talvez a forma como falou, me assustou muito. Hoje dei um aceno para ele e aquela triste lembrança em meu coração amenizou.

Entre a maratona de exames chorava muito e todos os dias rezava, pois é muito duro para uma mãe ler um ultrassom ver seus três filhos amores de sua vida e ver os laudos. “cabeça em forma de limão.pé torto”, são coisas grosseiras para uma mãe ler, né? E eu ficava pensando: “Mas o que é isso?”. Assim fomos conhecendo mais a doença. Meu marido foi para São Paulo, para um especialista. Procuramos especialistas aqui em Piracicaba também, e o Hospital Santa Isabel estava com toda a estrutura para me receber.

Chegou o dia do nascimento, rompeu a minha bolsa com 32 semanas.: João Vitor foi o primeiro, Pedro o segundo e depois a Vitória. Eu estava desesperada apesar de estar muito bem atendida por todos. O médico veio mostrá-los para mim. Quando mostrou o Pedro eu pedi para ver o pezinho, a cabecinha. Cabeça em forma de limão? E eu lembro ter passado a mão na cabecinha dele e disse: gente, mas ele não tem nada! Como mãe vê com os olhos do coração, vi o pezinho dele e falei: mas é tão pouquinho, esse pezinho tortinho.

Os três ficaram na UTI neonatal. Pensei: “Meu Deus, eu não vou dar conta de tudo isso!” Ver aquelas crianças na incubadora, me assustou. Foram dias horríveis, porque no mesmo momento em que eu vibrava com os resultados bons com o João Vitor e Vitória, o Pedro ia raspar a cabeça para colocar a válvula para ser operado.

As emoções eram muito confusa. Eu entrava feliz e de repente saía chorando; feliz com um e triste com o outro. E assim foram 28 dias. Parecia que eu não ia aguentar mais, rezava muito na capela da Santa Casa, pedia muitas vezes que se fosse para eu não dar conta, que Deus levasse o Pedro, para não ser egoísta e querer que ele sofresse ainda mais.

Na época meu marido falava que não entendia muito o que eu falava. Ele achava um absurdo eu falar aquilo. Mas, realmente eu via tamanho sofrimento. Ele era tão pequenino. Aquela luta para tentar sobreviver, tomando muitos medicamentos e fazendo muitos exames, cada hora era uma coisa, cada hora vinha um e falava o que estava acontecendo. Entrava um médico e dava uma posição, entrava outro e falava diferente. Então, a gente não sabia mais nada. Fomos até tirados do hospital por causa disso, pois na minha época não podia ficar como hoje, como “mãe canguru”. Eu tinha horário certinho de visita, duas vezes por dia. Foi uma fase bastante difícil.

Quando o João Vitor foi para o quarto, a Vitória e o Pedro continuaram na UTI neonatal. Daí o João Vitor foi para minha casa, a Vitória para o quarto e o Pedro continuou na UTI neo. Eram três situações distintas, a alegria de um estar em casa, a outra melhor e o Pedro ainda na UTI neo.

Com 28 dias, eles ligaram do hospital dizendo que a Vitória poderia ir para casa. Aí nós fomos buscá-la. Mais ou menos uma hora e meia depois, outra ligação do hospital: o Dr. Ananias dizendo que o Pedro havia falecido. Os rins paralisaram, ele teve infecção hospitalar. Eram tantas coisinhas, ele tão frágil e já havia sido submetido à cirurgia, que acabou complicando e então ele se foi.

Não devemos desistir dos nossos sonhos. Eu faria tudo de novo, Mesmo tendo passado pela dor e alegria de comemorar o aniversário de um ano dos meus filhos, João Vitor e Vitória, junto

com a data de morte do Pedro. Tive que aprender a lidar com isso, sentir alegria e também dor pela ausência que o Pedro nosso anjinho sempre faz.

Os pais que têm crianças com Mielomeningocele ou outro problema, estão vendo os avanços da medicina. Você mesmo Valéria querida, está sendo uma guerreira. Está indo atrás, mesmo vendo que realmente não é fácil. Persista, vá em busca do seu objetivo para um bem esta melhor para a Shofia. Sempre lembrando que temos os outros filhos, que também pedem nosso cuidado, amor e atenção. Cuidar bem deles é nosso maior desafio, mas não se esqueça de se cuidar também, pois você é o pilar de uma família e portanto deve estar alicerçada em seus familiares, amigos e principalmente em Deus.

Hoje tenho a certeza de que o Pedro foi o anjinho que trouxe seus irmãos João Vitor e Vitória para alegria a nossa vida!

Parte IV



ACESSIBILIDADE: TRABALHO E ABRANGÊNCIA



Capítulo 13. O Movimento de luta pela cidadania das pessoas com deficiência – O Centro de Vida Independente de Campinas

Vinícius Garcia

APRESENTAÇÃO



O livro está sendo visto como o início de uma luta que vai além de desvendar a Mielomeningocele através da colaboração de especialistas, terapeutas e depoimentos de pais e mães, ou seja, visar objetivos maiores, buscar fortalecer políticas públicas e, através de uma união cooperativa entre pessoas da sociedade civil, perseguir uma qualidade de vida as pessoas que precisam de uma atenção especial.

Porém é fundamental pensar em acessibilidade para todas as pessoas que utilizam espaços públicos e privados, visando à promoção da igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência no que se refere ao acesso à educação, saúde, trabalho e lazer, que pressupõe um conjunto de medidas de adaptação de forma a garantir o acesso com segurança e autonomia, total ou assistida, pelo público em questão.

Ultimamente, nota-se uma preocupação progressiva com as questões de acessibilidade de pessoas idosas e com necessidades especiais aos espaços. Esta tendência de mudança de atitude deve-se, em parte a uma possível alteração de mentalidade, já que, a partir da década de 80, com a conscientização levantada pelo Ano Internacional das Pessoas Deficientes, criado pela ONU, a pessoa com deficiência física passou a ser vista mais sob a ótica da sua eficiência e não tanto da deficiência.

Convivemos dia a dia com escadas, elevadores inadequados e portas estreitas, principalmente em construções antigas, além de apertadas vagas no estacionamento. Ainda é um cenário considerado normal em uma cidade. Esse mesmo cenário exclui um em catorze ou mais de brasileiros com alguns tipos de deficiência física. Para alterar essa situação é preciso vontade política, as providências que precisam ser tomadas nos edifícios utilizados pelas diversas esferas do governo, além de uma luta contínua no sentido de alterar essas situações nos variados ambientes privados. Uma possibilidade que pode viabilizar e aguçar a vontade política das mais diversas esferas é a organização de pessoas interessadas em proporcionar um cenário favorável a todos que utilizam os espaços existentes em uma cidade, estado e país.

Valéria Rueda Elias Spers

13 O Movimento de luta pela cidadania das pessoas com deficiência – O Centro de Vida Independente de Campinas

Vinícius Garcia

Esse artigo busca situar a criação do Centro de Vida Independente de Campinas (CVI/Campinas), uma ONG fundada e gerida pelas próprias pessoas com deficiência, no contexto histórico de luta pela cidadania desse segmento da população. Para tanto, o trabalho se divide em duas seções:

1) histórico e filosofia do movimento internacional de vida independente; 2) criação e formas de atuação do CVI/Campinas. Nosso objetivo é compartilhar essa experiência e, de alguma maneira, tentar estimular o desenvolvimento de ações semelhantes que, seja por meio do CVI ou outra forma de movimento social, resultem na melhora da qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Contexto histórico e o movimento de vida independente

A década de 90 e o início do século XXI representam um avanço no processo de mobilização política das pessoas portadoras de deficiência,¹ assim como ocorreu para o movimento negro. Durante séculos, as pessoas que nasciam com algum tipo de limitação física ou sensorial, ou deficiência cognitiva² não sobreviviam, seja porque tinham sua vida abortada logo após o nascimento ou pela falta de recursos técnicos e científicos para uma vida prolongada. O século XX marca o momento a partir do qual um contingente maior de pessoas com deficiência consegue permanecer vivo, ocupando um lugar na população em geral, até pelo elevado número de mutilados de guerra, particularmente após a II Guerra mundial e a Guerra do Vietnã. Somente nas décadas de 60 e 70 é que as pessoas com deficiência passam a se organizar politicamente e lutar contra as barreiras físicas e comportamentais que impediam sua inclusão social.

Atualmente, existe um movimento organizado de pessoas com deficiência que tem lutado pela equiparação das oportunidades. É possível afirmar que houve um amadurecimento desse segmento ao abandonar uma perspectiva meramente assistencialista e situar o debate relacionado às pessoas com deficiência no paradigma dos direitos humanos universais. A diversidade entre os indivíduos é um dado biológico, sobre o qual não há contestação. Porém, as diferenças de oportunidade e as desigualdades sociais decorrem das relações humanas e da concentração de poder, exigindo intervenções para que se evitem injustiças. Nesta perspectiva é que se deve trabalhar o tema das pessoas com deficiência e das políticas públicas, sem considerar contexto de desigualdade social que existe no Brasil.

Em relação à contextualização histórica acerca do engajamento político dos portadores de deficiência. Na década de 70, depois da Guerra do Vietnã, pessoas com deficiências físicas severas

criaram o movimento de vida independente. Na sua maioria, eram mutilados da Guerra, com elevado grau de limitação física e dependência de terceiros.³ O movimento nasceu a partir da indignação frente ao tipo de tratamento que era oferecido pelas instituições norte-americanas que “acolham” os veteranos da Guerra. Nessas instituições, prevalecia a tutela e o paternalismo, sendo que as pessoas com deficiência quase nunca eram ouvidas durante seu processo de reabilitação, sendo submetidas a um “tratamento padrão”. Diante desse quadro, os portadores de deficiência iniciaram um movimento político cuja maior bandeira era a idéia de autonomia, isto é, a possibilidade de “falar por eles mesmos”, sem a chancela da tutela institucional. Assim nasce o movimento de vida independente, que se consolida com a criação do primeiro Centro de Vida Independente (CVI - independent living center) em Berkeley, na Califórnia, em 1972.⁴

Os fundadores desse movimento não desconheciam a responsabilidade do Estado, mas identificam na participação ativa das próprias pessoas com deficiência o caminho correto para execução de políticas em diferentes esferas, seja na reabilitação ou na conquista dos direitos de cidadania. A noção de fortalecimento pessoal era destacada como forma de recuperação da autoestima, meio pelo qual a pessoa com deficiência poderia assumir o controle sobre sua própria vida, deixando para trás uma posição passiva e subordinada.

É verdade que, de certa forma, essa filosofia nasce com a marca do individualismo que caracteriza a sociedade norte-americana. Mas, no caso das pessoas com deficiência, parece prevalecer o aspecto positivo desse individualismo, não como competição entre as pessoas, mas sim como auto-reconhecimento para afirmação pessoal e preparação para ações coletivas. Ademais, o ambiente cultural, político e social dos EUA nas décadas de 60 e 70, de certa forma, estimulava esses movimentos, que também ganharam força em outros grupos, como os negros e os homossexuais.

A filosofia de vida independente foi disseminada pelo mundo nas décadas seguintes. Atualmente, existem cerca de 500 CVIs nos EUA, Europa e América Latina. No Brasil, o CVI pioneiro foi criado na cidade do Rio de Janeiro, em 1988. Atualmente, são vinte centros em todo o país, sendo que em Campinas ele foi fundado em dezembro de 1997 (trataremos desse processo na seção

2). A característica chave dos centros é que eles são organizados e geridos pelas próprias pessoas com deficiência, diferenciando-se assim das entidades tradicionais de assistência. Em relação a esse aspecto, não se trata, obviamente, de um preconceito em relação aos “não deficientes”, mas sim do reconhecimento de que a discussão técnica, realizada exclusivamente pelos profissionais da área, pode ser prejudicial e inadequada, pois “não ouvem” as pessoas com deficiência. Essa percepção – que hoje em dia é compartilhada pelos técnicos progressistas – fez com que as atividades dos CVIs tomassem um duplo caminho. De um lado, foram oferecidos e desenvolvidos serviços próprios dos

1 Existe uma discussão a respeito de quais os termos mais adequados quando há referências às pessoas com deficiência. A legislação geralmente se utiliza de “pessoas portadoras de deficiências”, enquanto que, recentemente, tem se difundido o termo “pessoas com necessidades especiais”. Particularmente, creio que “pessoas com deficiência” seja a melhor maneira para nos colocarmos, pois, de um lado, valoriza o aspecto humano (pessoas e não portadoras de alguma coisa) e, de outro, deixa claro que existe uma deficiência, que deve ser sempre respeitada e considerada no debate sobre direitos e cidadania. Nesse artigo procurarei, portanto, utilizar o termo “pessoas com deficiência”, mas eventualmente, para evitar repetições no texto, usarei outras terminologias.

2 Recentemente vem sendo adotado o termo “deficiência cognitiva ou intelectual” ao invés de “deficiência mental” para se referir às pessoas com algum tipo de déficit cognitivo. Essa tendência procura evitar o caráter pejorativo em geral associado à “deficiência mental”, além de distinguir a deficiência da doença mental, isto é, uma pessoa com Síndrome de Down, por exemplo, de alguém com esquizofrenia ou outro problema psiquiátrico.

CVIs (cujo mais característico é o suporte entre pares);⁵ de outro, membros do movimento começaram a participar diretamente do debate político que envolve as pessoas com deficiência enquanto cidadãos, principalmente nos Conselhos Municipais de Direitos, previstos pela Constituição de 1988.

Mas, na maioria das vezes, esses movimentos tinham uma visão puramente caridosa e assistencialista das pessoas com deficiência, que era até mesmo necessária pela extrema precariedade dos portadores de deficiência, porém não valorizava a autonomia individual e a necessidade de organização política.

Em síntese, a criação dos CVIs não é um processo “espontâneo” ou “automático”, desvinculado de uma realidade social vigente. Aliás, essa é uma característica dos movimentos sociais, que se organizam a partir de situações que caracterizam injustiças a determinados grupos ou pessoas, em função da concentração de poder econômico e político, ou mesmo de questões culturais, ligadas à discriminação e ao preconceito. Isso posto, na próxima seção vamos nos deter especificamente na criação do CVI/Campinas.

Criação do CVI/Campinas – O foco no indivíduo⁶

O princípio das chamadas ações afirmativas é a discriminação positiva, ou seja, o tratamento diferenciado para grupos historicamente discriminados. De acordo com Almeida (2005):⁷ “A discriminação negativa é calcada no desrespeito à igualdade, ao passo que a discriminação positiva é fundada em manter ou tornar viável a igualdade”. As ações afirmativas, nesse sentido, em geral se relacionam às normas jurídicas que determinam, por exemplo, cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho (Lei 8.213/91). Nesse item gostaríamos de propor uma ampliação desse conceito na direção de toda e qualquer ação que privilegie a igualdade de oportunidades a partir de políticas focalizadas ou segmentadas. Dessa forma, para além da legislação, estamos considerando como ações afirmativas os programas que atendam de maneira particularizada a pessoa com deficiência.

Mas antes de passarmos à descrição do processo de formação do CVI, vale destacar que, na definição convencional de ações afirmativas, o tema das pessoas com deficiência tem sido incluído, ocupando um espaço de debates que até então era quase que exclusivamente utilizado pelo movimento negro. Esse movimento enriquece o debate sobre essas políticas, que deve ser feito, a nosso ver, na seguinte perspectiva:

“Uma das funções dos direitos fundamentais ultimamente mais acentuada pela doutrina (sobretudo a doutrina norte-americana) é a que se pode chamar de função de não-discriminação. A partir do princípio da igualdade e dos direitos de igualdade específicos consagrados na constituição, a doutrina deriva esta função primária e básica dos direitos fundamentais: assegurar que o Estado trate seus cidadãos como cidadãos fundamentalmente iguais. (.) Alarga-se [tal função] de igual modo aos direitos a prestações (prestações de saúde, habitação). É com base nesta função que se discute o problema das quotas (ex.: parlamento paritário de homens

³ O filme “Nascido em 4 de Julho”, dirigido por Oliver Stone e protagonizado por Tom Cruise, retrata esse fato.

⁴ É claro que antes do CVI existiam outros grupos e movimentos de pessoas com deficiência, como a FCD – Fraternidade Cristã dos Deficientes.

e mulheres) e o problema das affirmative actions tendentes a compensar a desigualdade de oportunidades (ex.: quotas de deficientes)".

As diferenças em termos de raça, gênero, opção sexual e deficiência não podem constituir-se em barreiras para inserção social dos indivíduos. Mais do que isso, como historicamente essas diferenças provocaram distorções e prejuízos econômicos, sociais e culturais aos grupos representativos, são sim objeto de política pública.

Essas reflexões, contudo, não estavam claramente colocadas quando pensamos na criação do CVI/Campinas. A ONG nasceu no contexto de atendimento às demandas individuais ou particulares. A sua criação efetivou-se a partir de um "chamamento" – uma carta aberta num jornal de grande circulação – às pessoas com deficiência interessadas em participar, como podemos observar abaixo:

26/09/97

Editoria: OPINIÃO Página: 1-3 9/12469 – Folha de São Paulo

Edição: Nacional Sep 26, 1997

Seção: PAINEL DO LEITOR

Ajuda aos deficientes

"Tenho 21 anos e sou estudante de economia na Universidade Estadual de Campinas. Em 1995 sofri grave acidente. Desde então me encontro na condição de tetraplégico. Atualmente, estudo, trabalho, saio, viajo, namoro, enfim, exerço minha cidadania por completo. Mas, infelizmente, meu caso é exceção, sou um 'privilegiado'. A maioria dos deficientes está em casa, sem qualquer tipo de ocupação. É para lutarmos e nos indignarmos contra essa situação que estamos trabalhando aqui em Campinas na criação de um CVI (Centro de Vida Independente). Essa é uma organização não-governamental, criada nos Estados Unidos na década de 70. No Brasil, o CVI atua em cerca de dez cidades. No dia 4 de outubro vai se realizar uma palestra em Campinas, o primeiro passo para criação do CVI Campinas. Os interessados por favor me procurem pelo telefone (19) 241-8907".

Vinicius Garcia (Campinas, SP).

Desde a sua origem, a preocupação com o indivíduo está presente, em especial em relação às pessoas com deficiência que estão marginalizadas, fora do convívio social e, muitas vezes, restritas ao ambiente familiar. O fundamento "teórico" para criação do CVI, como vimos, vinha do contexto

5 Trata-se de uma conversa entre duas pessoas com deficiência: uma vai atuar como "ouvinte" ou "conselheira" no sentido de discutir os problemas e compartilhar experiências com aquela pessoa que está recebendo o suporte, em geral alguém que adquiriu recentemente uma deficiência. O suporte entre pares visa justamente o fortalecimento da pessoa com deficiência, para que ela possa buscar sua autonomia.

6 As reflexões da seção 2 foram apresentadas, em forma de comunicação, no 16º. COLE - Congresso de Leitura da Unicamp – no Seminário Educação, Políticas Públicas e Pessoas com Deficiência, em julho de 2007.

7 ALMEIDA, Dayse Coelho de. Ações afirmativas e política de cotas são expressões sinônimas?. Jus Navigandi, Teresina, ano 9, n. 573, 31 jan. 2005. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=6238>.

histórico do movimento internacional de vida independente (MVI). Mas, no momento de fundação do CVI, como expresso na carta acima, pesaram mais o indivíduo com deficiência e suas dificuldades.

Tanto assim que a primeira atividade da diretoria do CVI/Campinas foi a participação num Seminário sobre Vida Independente, promovido pelo CVI/Rio de Janeiro, em Dezembro de 1997.

A grande lição desse Seminário foi a importância do serviço de aconselhamento ou suporte entre pares, que é característico da grande maioria CVIs.

Baseado em princípios utilizados por outros grupos de apoio, como os alcoólatras anônimos, o suporte visa promover uma troca de experiências, informações e vivências entre duas pessoas com deficiência semelhantes (pares), mas em momentos de vida distintos. Os membros do CVI passaram então por um curso de capacitação para atuar como “conselheiros”, realizando desde 1999 esse serviço no município.⁸

Nos termos em que estamos considerando as ações afirmativas, não só como políticas públicas de natureza jurídica, mas como programas voltados especificamente para determinados grupos, o suporte entre pares constitui-se como uma iniciativa dessa natureza. Da mesma forma, mas com público-alvo diferente, atua o segundo projeto atual do CVI que pretendemos destacar nesse trabalho: o curso de sensibilização convivendo com a diferença. Esse curso tem sido realizado regularmente para comerciantes e pessoas que atendem pessoas com deficiência. O objetivo maior é apresentar as pessoas com deficiência sem uma série de preconceitos e estereótipos que são associados a elas, tais como: todo deficiente é “bonzinho” ou deve ser tratado como um “herói ou coitadinho”.

Mais uma vez, estamos tratando de uma ação particularizada, que visa atuar especificamente sobre as barreiras comportamentais que ainda existem em relação às pessoas com deficiência. O foco no indivíduo aqui se dirige às pessoas sem deficiência, no intuito de desmistificar questões e tratar o tema a partir das experiências próprias dos membros da ONG, que são, em geral, pessoas com deficiência. Portanto, defendemos a validade de programas individualizados, que busquem o fortalecimento pessoal das pessoas com deficiência (suporte) e a conscientização daqueles que se relacionam com elas (curso). Simultaneamente, porém, é preciso efetivar políticas públicas de qualidade, de cunho universal, que atendam as demandas das pessoas com deficiência no sentido da equiparação das oportunidades e do respeito à cidadania. Nesse sentido que trataremos a seguir do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CMPD).

Além da necessidade de fortalecimento individual e recuperação da auto-estima, ficou muito claro nos primeiros anos de atuação da ONG que existiam problemas de natureza coletiva, como a falta de transporte público acessível no município. Dessa forma, em conjunto com outros grupos organizados, foi extremamente positivo quando se decidiu pela criação do Conselho Municipal.

Na verdade, as discussões para criação do Conselho se deram no âmbito da COMIND, um comitê para o debate público de temas que envolviam a pessoa com deficiência. De certa forma, o COMIND reproduzia a forma de atuação que era comum às instituições e entidades nas décadas de 70 e 80, ou seja, cabia um papel secundário às pessoas com deficiência. Tanto é assim que, na proposta original de criação do Conselho, pretendia-se que ele tivesse apenas três representantes das pessoas com deficiência. Essa idéia foi derrubada pela mobilização dos deficientes que participa-

ram,⁹ sendo que prevaleceu a proposta de oito pessoas com deficiência nos quatorze representantes da sociedade civil.

O CMPD tem ainda quatorze representantes do Poder Público municipal, sendo que algumas Secretarias indicam pessoas com deficiência para representá-las. Isso também ocorre com algumas entidades prestadoras de serviços (que são representadas via Sociedade Civil), fazendo com que haja um número significativo de pessoas com deficiência nos debates do CMPD e nas suas comissões de trabalho.

A função desse Conselho, definida em Lei, é formular, coordenar e avaliar toda a política pública municipal que se relaciona às pessoas com deficiência e necessidades especiais. Essa definição é bastante abrangente e confere grande responsabilidade aos conselheiros. Ela também nos leva a pensar que tipo de estratégia o Conselho deve ter para atuar, pois, num sentido estrito, deveríamos apenas nos preocupar com políticas focalizadas para as pessoas com deficiência no município. Mas nosso caminho não deve ser este.

Explorando mais esse ponto, é preciso colocar que o Conselho – e também o CVI – busca uma sociedade plenamente inclusiva, na qual políticas universais atinjam a todos de maneira satisfatória.

A nossa luta é para que todas as escolas possam atender as diferentes deficiências, tendo recursos materiais e humanos para isso. Da mesma forma, o correto seria um sistema de transportes plenamente acessível, além da inclusão plena das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, independente da existência de leis de cotas.

Tudo isso é verdade mas, entre esse objetivo final e a realidade concreta atual, existe um intervalo de tempo. Esse é um aspecto crucial. No nosso entendimento, devemos então adotar uma estratégia que concilie, ao mesmo tempo, a perspectiva de uma sociedade inclusiva com instrumentos de luta política que são apropriados para conjuntura brasileira, pelo menos nesse momento. A lei de cotas para a inclusão no mercado de trabalho, exemplo típico de ação afirmativa, talvez explicita mais claramente essa visão. Existem estudos que mostram que, mesmo sendo a Lei cumprida de maneira integral, uma parte significativa das pessoas com deficiência ainda estaria fora do mercado de trabalho. Diante disso, alguns poderiam defender a ineficácia desse instrumento. Por outro lado, há a alternativa de usá-lo como forma de conscientização para contratação de pessoas com deficiência. Isso tem sido feito pela comissão de trabalho e emprego (CTE) do Conselho, que atua com outros parceiros nesse projeto, como o Ministério Público do Trabalho, o INSS e a Delegacia Regional de Trabalho.

A grave situação social do país – que muitas vezes atinge duplamente a pessoa com deficiência (pela limitação em si e pela situação de pobreza ou miséria) – não nos permite abrir mão desse instrumento. Nos países avançados, como EUA e Inglaterra, a Lei de cotas durou cerca de 50 anos, sendo implementada depois da II Guerra e, posteriormente, derrubada pelo movimento das pessoas com deficiência em meados dos anos 90. No Brasil, a Lei que trata de reserva de um percentual para com deficiência nas empresas com mais de 100 funcionários é de 1991,¹⁰ e só recentemente tem sido fiscalizada de uma maneira mais efetiva.

⁸ Essa capacitação foi feita pelo consultor Romeu K. Sasaki.

Em síntese, estamos tentando argumentar que não deve ser feita uma escolha através da simples oposição entre políticas universais e aquelas de caráter focalizado. Um outro exemplo disso é a negociação que foi feita pela comissão de acessibilidade e transporte (CAT) no Conselho entre os anos de 2004 e 2006. Durante esse período, foi construído um projeto que tem como eixo mesclar políticas universais e focalizadas para as pessoas com deficiência, buscando a sintonia que signifique ganhos efetivos e progressivos para nosso segmento. Esse projeto, aprovado no orçamento participativo, prevê a existência de vans e ônibus adaptados, sendo que as primeiras realizariam um serviço exclusivo, alimentando os terminais para que, entre eles, circulassem os ônibus acessíveis nas linhas regulares selecionadas. Teríamos então um sistema misto, parte exclusivo e parte universal, de acordo com as particularidades da pessoa com deficiência (muitas das quais não conseguiriam chegar até os terminais) e a perspectiva de um ambiente inclusivo, já que os ônibus atenderão toda a população.

A participação ativa dos membros do CVI no CMPD demonstra, portanto, como incorporamos as demandas coletivas a partir da escuta das necessidades individuais. Vale dizer que, além do CMPD, temos procurado atuar também nos Conselhos Estadual e Nacional dos Direitos das

Pessoas com Deficiência, com particular atenção para o debate atual sobre o Estatuto das Pessoas com Deficiência, que pode representar um retrocesso nessa luta em função de encaminhamentos não discutidos com o nosso segmento.

Considerações finais

No Brasil, a problemática de políticas públicas envolve uma dimensão que deve ser considerada quando falamos de pessoas com deficiência. Não há dúvidas de que devemos lutar para que prevaleça o caráter universal das políticas, ou seja, que os serviços públicos (educação, saúde, transporte e outros) possam atender satisfatoriamente todas as pessoas, independentemente das condições particulares de cada um em qualquer esfera: social, racial, religiosa ou física/sensorial/mental. Porém, as pessoas com deficiência têm graus variados de limitação que, se desconsiderados, acarretam em injustiças dos mais variados níveis. Entre a sociedade plenamente inclusiva e a realidade atual existe um intervalo de tempo. Não podemos perder a perspectiva dessa sociedade justa, mas não podemos abrir mão de instrumentos e políticas focalizados nesse momento.

A maioria das pessoas com deficiência está submetida a uma dupla exclusão: que é social (pela pobreza, fome, e desemprego, etc.) e, ao mesmo tempo, fruto da limitação física, sensorial e mental.

Considerando essa situação é que defendemos políticas voltadas para as pessoas com deficiência, que vivem, muitas vezes, situações críticas e emergenciais, que exigem intervenções focalizadas.

A nosso ver, é possível percorrermos uma fase de transição até chegarmos à sociedade inclusiva. Antes que todas as pessoas com deficiência tenham um patamar mínimo de qualidade de vida, por meio de um acesso adequado aos serviços públicos, não podemos fragilizar nossa luta política sem instrumentos legais de que dispomos, como a cota para pessoas com deficiência no mercado de

⁹ É preciso ressaltar a participação de outros movimentos nesse debate, como a FCD – Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes de Campinas, em particular de seu coordenador na época, Fernando Montanari.

trabalho. Foi criado um aparato institucional que deve ser utilizado nessa luta. Obviamente que esse aparato precisa ser aperfeiçoado, mas ele possui a virtude de ser democrático, pois envolve o Poder Público (em diferentes instâncias), as entidades e as pessoas com deficiência.

Referências bibliográficas

1. CORTELLA, M. S. – O Espaço da Ética na Relação Indivíduo e Sociedade. in: BONETTI, Dilséa A. et al. (orgs). Serviço Social e Ética (convite a uma nova práxis). São Paulo: Cortez/CFESS. p. 49-59, 1996.
2. ALMEIDA, Dayse Coelho de. Ações afirmativas e política de cotas são expressões sinônimas? . Jus Navigandi, Teresina, ano 9, n. 573, 31 jan. 2005.
3. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=6238>.
4. GARCIA, V. G. . O Movimento de Luta pela Cidadania das Pessoas com Deficiência de Campinas de 1998 a 2004: a experiência do CVI/Campinas e do Conselho Municipal. Revista de Educação (Campinas), v. 1, n. 16, p. 109-116, 2004.
5. SASSAKI, Romeu Kazumi. Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, reabilitação, emprego e terminologia. Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, 2003, p.12-36.

10 Como já havíamos mencionado, trata-se da Lei 8.213, 24 de Julho de 1991, em seu artigo 93.

Agradecemos às pessoas e empresas que colaboraram com recursos para a viabilização deste projeto, por terem compreendido a importância de uma obra que compartilha conhecimento e esperança para centenas de famílias e profissionais que lidam com o cotidiano da Mielomeningocele. O caminho que vocês ajudaram a abrir com esta iniciativa generosa irá proporcionar mais oportunidades de divulgação e de conhecimento sobre a patologia e de inclusão das pessoas que têm espinha bífida.

Patrocínio



Apoio



Terezinha Ikeda Shibuta

Colaboração



Ivani e Evaristo Neves,