

mielomeningocele

PROJETO **SABER + PARTICIPAR MELHOR**

Manual para pais, mães, familiares, cuidadores, professores, pessoas que cuidam, convivem e educam crianças.



1. <i>Doença crônica decorrente de malformação congênita</i>	4
2. <i>Mielomeningocele</i>	5
2.1 Sintomas mais comuns	
3. <i>Cuidados e hábitos</i>	10
3.1 Tratamentos	
3.2 Orientações sobre alimentação	
4. <i>Socialização</i>	22
4.1 Na família	
4.2 Na escola	
4.3 Na comunidade	
5. <i>Direitos da pessoa com mielomeningocele</i>	28
6. <i>Referência de atendimento especializado em mielomeningocele</i>	31

Realização: Hospital Pequeno Príncipe * **Diretoria Executiva:** Ety Cristina Forte Carneiro * **Diretor clínico:** Dr. Donizetti Dimer Giamberardino Filho * **Assessora da Diretoria:** Thelma Alves de Oliveira * **Equipe de elaboração:** André Luis Alves de Oliveira (sistematizador), Anelise Ramos Chiminski, Darken Eugenio de Oliveira, Fabiana Souza Bahia Gritten, Francielli Piva Maciel, Janaína Rodrigues Pereira, Jaqueline Nunes Fernandes, Karen Lucilda Schultz, Letícia Alves Antunes, Mari Angela Berté, Maria Emília S. Albuquerque, Priscila dos Santos Neris de Souza e Tatiana Dantas Paes da Rosa * **Edição:** Luiz Claudio S. de Oliveira * **Revisão:** Cristiano Luiz Freitas e Douglas Furiatti * **Responsável técnico:** Dr. Donizetti Dimer Giamberardino Filho * **Coordenação-Geral:** Ety Cristina Forte Carneiro * **Projeto gráfico, ilustração e diagramação:** Lumen Design

Hospital Pequeno Príncipe

O Hospital Pequeno Príncipe promove saúde infantojuvenil com garantia de direitos, aliando a **excelência técnico-científica ao cuidado humanizado**. Por essa razão, tornou-se referência **nacional em pediatria**.

Nossa história, de quase cem anos, é marcada pela mobilização social em torno da causa da saúde das crianças e adolescentes. Temos orgulho de poder contar com o reconhecimento e o apoio da sociedade para cumprir a nossa missão.

Esse manual busca trazer informações e esclarecer dúvidas sobre a mielomeningocele.

A mielomeningocele é uma malformação congênita. O portador necessita de cuidados especiais em seu dia a dia, mas com uma estrutura de apoio e amor, os familiares podem dar suporte para que as crianças cresçam com mais independência, diminuindo as dificuldades decorrentes dessa doença.

O presente manual, que faz parte do **Projeto Saber + Participar Melhor**, soma-se à Coleção Pequeno Príncipe. É direcionado para os pais, mães, familiares, cuidadores e professores, ou seja, aos adultos que cuidam, convivem e educam

crianças que necessitam de cuidado constante.

Esta publicação traz informações básicas que buscam orientar, confortar e auxiliar nos cuidados de rotina e hábitos de vida adequados aos limites e possibilidades da condição de saúde.

Saber + Participar Melhor significa construir uma jornada do paciente rumo ao protagonismo no tratamento, à construção da sua autonomia e à sua qualidade de vida.

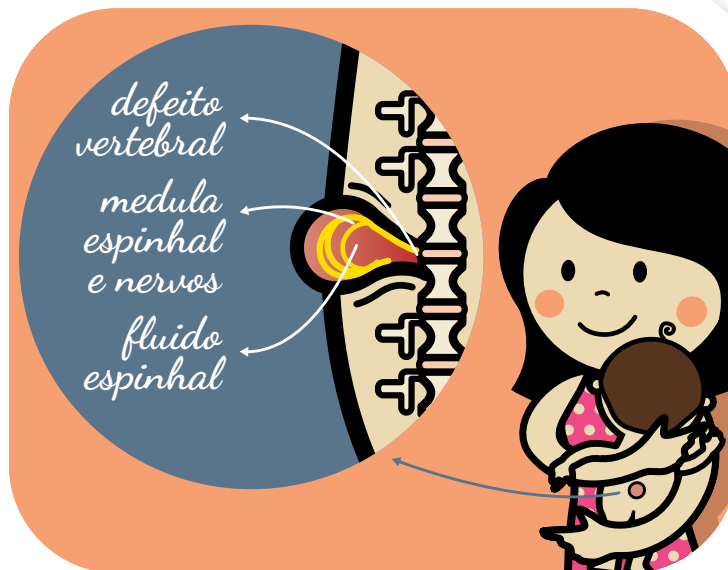
Assim, juntos vamos fazer essa caminhada!

1. Doença crônica decorrente de malformação congênita

O que é?

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

Como a criança portadora de mielo precisará de atenção e cuidados de saúde durante a vida toda, é considerada uma doença crônica. Essa condição exige acompanhamento contínuo. É preciso que o paciente e seus familiares aprendam a



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

lidar com as necessidades especiais que a doença poderá trazer, seja em casa, com parentes e amigos, no hospital, no trabalho ou na escola.

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

tratamentos vão sendo repassados, a família vai, aos poucos, compreendendo e lidando melhor com a situação.

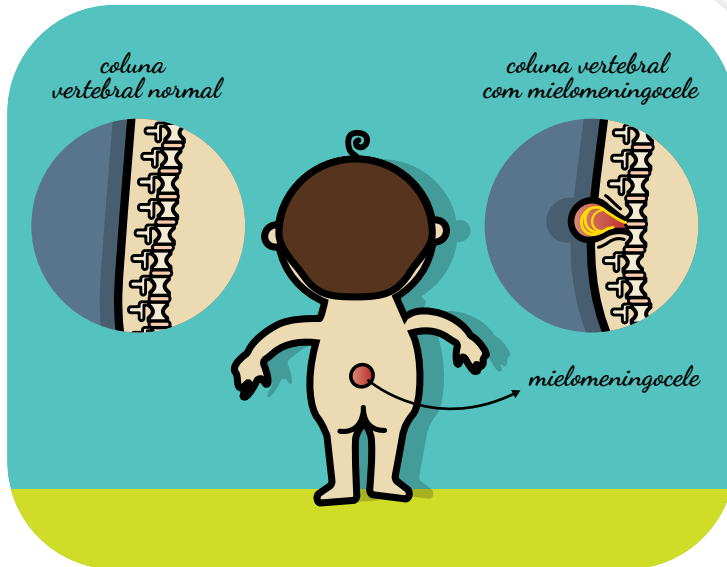
A partir do diagnóstico e orientações da equipe de saúde, será preciso traçar, com coragem e tranquilidade, um novo caminho, entendendo as limitações e as possibilidades de cada um. Essa trajetória será de todos os envolvidos: paciente, familiares, equipe de saúde e cuidadores. Todos trabalharão unidos,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

2. Mielomeningocele

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

começa a ossificação das vértebras da coluna.

Dentro da coluna vertebral há um pequeno espaço, um canal. Por ali, bem protegidos pelos ossos, passam a medula (que é uma espécie de



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

fábrica de sangue do nosso organismo) e os nervos espinhais, que se ligam ao cérebro e ajudam a comandar os movimentos do corpo.

Durante a gestação, essa estrutura de ossos não se fecha completamente. Quando isso acontece, partes da medula e do sistema nervoso, que deveriam estar dentro do canal, protegidos pelos ossos da espinha, ficam expostas. Essa malformação recebeu o nome de mielomeningocele (MMC) ou espinha bífida aberta.

Como a criança já nasce nesta condição, a mielomeningocele não é uma doença transmissível ou contagiosa. Ainda não existe uma cura total, mas com alguns tratamentos específicos é possível

diminuir os sintomas e oferecer melhor qualidade de vida para essas crianças, apoiando seu desenvolvimento. Para isso, a criança portadora de mielomeningocele precisará ser acompanhada por uma equipe multidisciplinar, de acordo com suas necessidades.

2.1 Sintomas mais comuns

Podem variar em cada caso, pois depende do grau da doença e do local em que a malformação da coluna aconteceu. É importante lembrar que cada criança é única, com seus próprios limites e potencialidades. Cabe aos pais, cuidadores e equipe médica apoiá-la para que seu desenvolvimento seja pleno.

Os principais sintomas são:

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

2.1.1 Sintomas ortopédicos

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

2.1.2 Hidrocefalia

A maioria dos bebês com mielomeningocele também pode desenvolver hidrocefalia, popularmente conhecida como “água no cérebro”.



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

Todas as pessoas têm um pouco de líquido no interior do crânio. Em condições normais, esse líquido sai pela medula espinhal e é diluído no sangue. Na hidrocefalia, ele não sai, e este acúmulo pode prejudicar o cérebro.

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

2.1.3 Bexiga neurogênica

É uma consequência comum em crianças e adolescentes com mielomeningocele. Os sintomas variam conforme as condições de cada paciente. Há casos em que a criança não consegue controlar o xixi e corre o risco de ficar molhada tanto durante o dia quanto à noite. Em outras situações, não consegue fazer xixi ou não consegue fazer a

quantidade suficiente, resultando no acúmulo da urina e podendo causar infecções.

Para amenizar essa situação, o médico repassará orientações conforme cada caso. Os tratamentos mais comuns são o uso de uma sonda ligada à bolsa coletora de urina, cateterismo a cada três horas via uretra ou via estoma, que é um procedimento cirúrgico conhecido como Mitrofanoff (detalhes na página 15).

2.1.4 – Intestino neurogênico

Os pacientes com mielomeningocele também têm dificuldades de controlar os movimentos da região anal, retendo ou soltando demais as fezes. Para ambos os casos, o procedimento indicado para esvaziar o cólon é o cateterismo intestinal, conhecido como Malone (detalhes na página 16).

2.1.5 Alergia ao látex

Crianças e adolescentes que apresentam mielomeningocele têm mais predisposição para alergia ao látex. Isso acontece porque estão em contato desde bebês com sondas, luvas e outros materiais que contêm látex na composição. Estima-se que 70% dos portadores de mielo apresentem algum grau desse tipo de alergia contra 1% da população em geral.

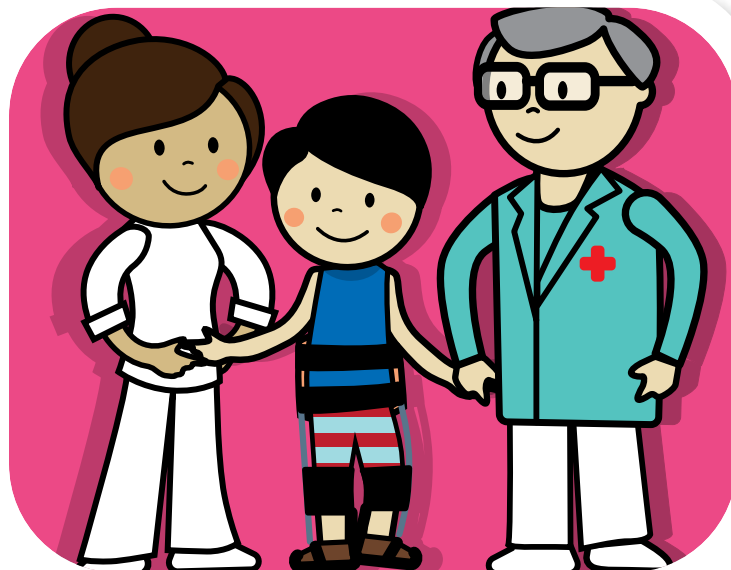
A orientação aos cuidadores é evitar ao máximo que a criança tenha contato com bexigas, luvas, seringas, bandagem, entre outros. Ao procurar uma unidade de saúde, também é imprescindível informar à equipe de assistência que a criança tem essa alergia.

3. Cuidados e hábitos

3.1 Tratamentos

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

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



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

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

Nível lombar alto: apresenta alguma sensibilidade abaixo dos quadris e alguma força nos músculos dos quadris e das pernas, com controle de tronco normal. Para esse tipo de lesão são indicadas órtese de reciprocção ou órtese inguino-pédica com cinto pélvico.

Nível lombar baixo: tem musculatura e alguma força muscular nas pernas, pés e quadris. Necessita de órtese inguino-pédica ou órtese abaixo dos joelhos (suro-podálica).

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



cadeira de rodas



órtese de reciprocção



órtese de tornozelo e pé



órtese inguino-pédica com cinto pélvico

3.1.1 Fisioterapia

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

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



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

A fisioterapia é importante para:

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

3.1.2 – Cateterismo

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

Cuidados específicos necessários para realizar o cateterismo

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

3.1.2.1 Para retirar o xixi

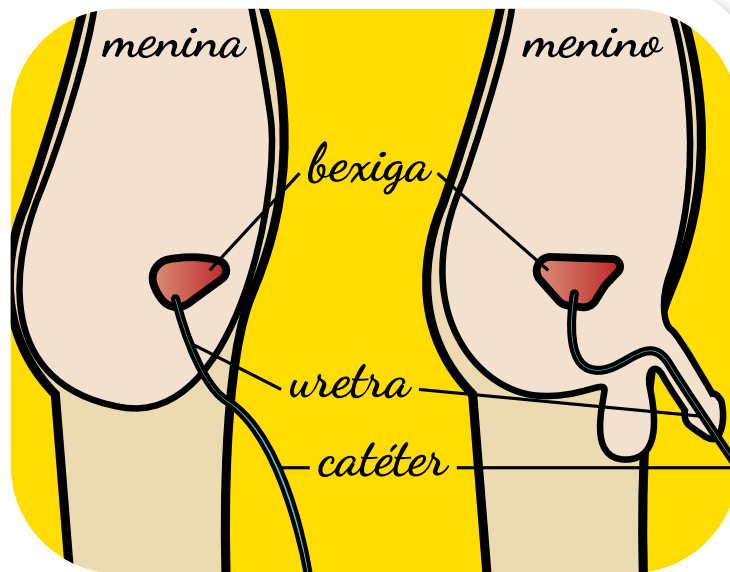
O Cateterismo Intermitente Limpo pode ser feito de duas maneiras, a cada três horas:

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

Cateterismo via uretra

Passo a passo

- Lavar as mãos com sabão em água corrente.



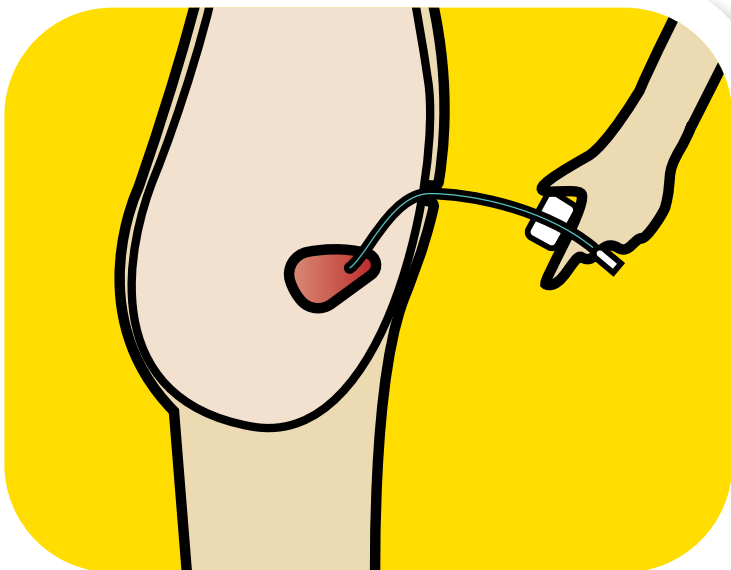
Cateterismo via uretra.

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

Cateterismo via estoma (Mitrofanoff)

Passo a passo

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



Cateterismo via estoma (Mitrofanoff).

3.1.2.2 *Para a limpeza intestinal*

Técnica de lavagem/clister intestinal via Malone

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

O cólon deve permanecer vazio até a próxima lavagem. A quantidade e o intervalo entre as lavagens precisam ser



Técnica de lavagem/clister intestinal via Malone

ajustados conforme indicação médica. O tempo para realizar a irrigação é de em média 30 minutos, podendo variar dependendo de quem a faz – pode ser um cuidador ou um familiar sozinho, ou com a ajuda da criança e até mesmo a criança sozinha. Lembrando que um dos objetivos da cirurgia é a independência do paciente, portanto é recomendável que a criança aprenda a fazer sozinha sempre que possível.

- Antes de iniciar o procedimento, separar o material necessário:
 1. água e sabão.
 2. sonda de cateterismo de número indicado pela equipe de saúde.
 3. gel lubrificante.
 4. equipo.
 5. soro e glicerina.
 6. gaze.

Passo a passo

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

3.2 Orientações sobre alimentação

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

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

Prato ideal

Vitaminas e sais minerais
Frutas, verduras e legumes

Carboidratos
Arroz, batata e macarrão

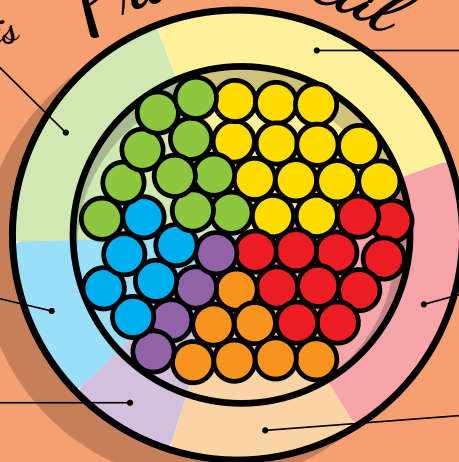
Água

Proteínas
Leite e derivados,
ovos e carne

Fibras

Frutas, verduras, grãos,
nozes e amêndoas

Gorduras
Leite e derivados,
carne e doces

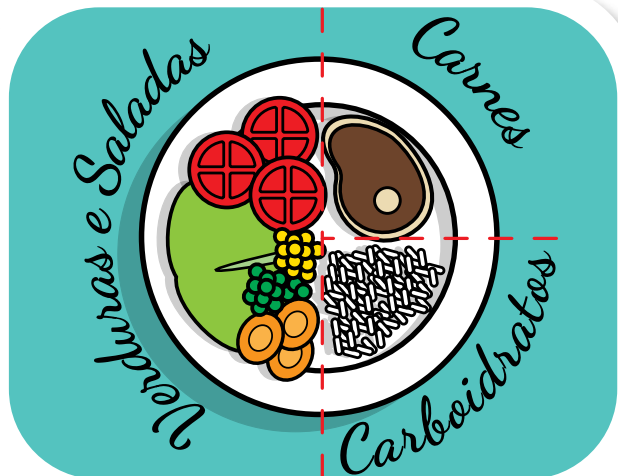


Quem tem mielomeningocele também precisa manter a alimentação saudável e equilibrada para crescer e desenvolver-se.

Dicas para uma alimentação saudável e controle do peso

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

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



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

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

Dicas para quem prepara os alimentos

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

4. Socialização

4.1 Na família

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

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

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

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



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

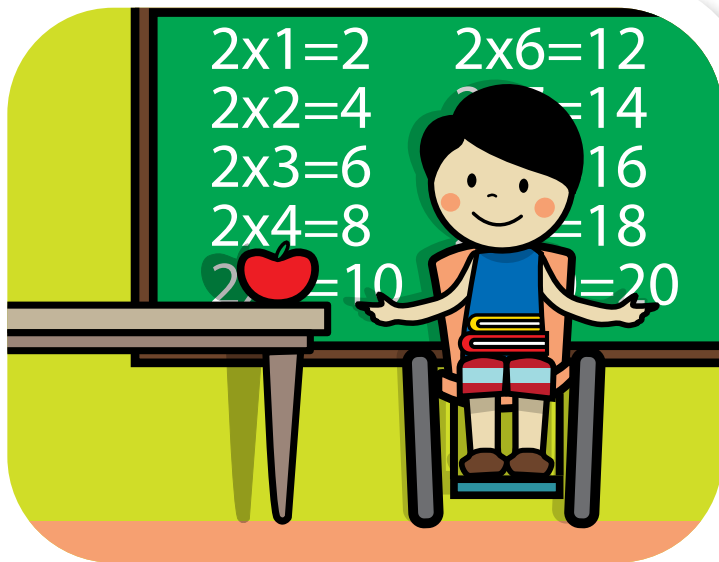
Recomendações aos pais

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

os ambientes próprios para a educação e aprendizagem do seu filho desde a infância.

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

Dicas retiradas da cartilha irlandesa de orientação aos pais: Spina Bifida Hydrocephalus Ireland (SBHI).



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

4.2 Na escola

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

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

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

4.3 Na comunidade

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



Uma rede de apoio é o conjunto de pessoas e instituições que trabalham unidas para um mesmo fim. Um ajuda o outro, um complementa o trabalho do outro, e juntos conseguem oferecer acolhimento, atenção, estímulo, apoio e proteção.

Quem pode fazer parte dessa rede?

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

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

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

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

5. Direitos da pessoa com mielomeningocele

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

5.1 Direito à Saúde

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

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

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

5.2 Direito à Educação

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

Devido aos longos internamentos a que a

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

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

5.3 Direito ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)

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

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

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

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

Exigências para receber o BPC, segundo o site da Previdência Social (www.previdencia.gov.br):

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

- Pessoa com deficiência e contratada como aprendiz poderá acumular, por apenas dois anos, o BPC/ LOAS e a remuneração do contrato de aprendiz. Após esse período terá seu benefício suspenso.
- A pessoa com deficiência que retornar ao trabalho terá seu benefício suspenso.

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

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

6. Referência de atendimento especializado em mielomeningocele

Programa de Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele (Programa Appam)

CENTRO DE REABILITAÇÃO E CONVIVÊNCIA DO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE

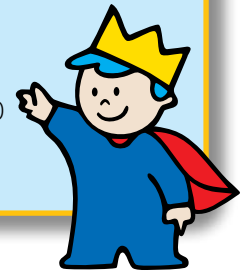
Além de consultas, o Complexo Pequeno Príncipe mantém o Programa Appam – Apoio, Proteção e Assistência às Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele – Centro de Reabilitação e Convivência do Hospital Pequeno Príncipe –, que funciona na Rua José Fernandes Filho, 200, Guatupê, São José dos Pinhais.

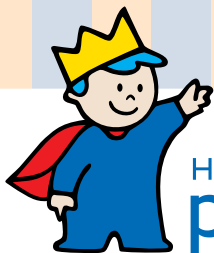
Nesse local é oferecido atendimento multidisciplinar com o objetivo de garantir a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Alguns serviços são: fisioterapia, hidroterapia, assistência social, psicologia e atividades educacionais e de lazer.

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

Serviço:

Atendimento: segunda a sexta-feira, das 8h30 às 12h e das 13h30 às 17h30
Contato: (41) 3382-5298





HOSPITAL
pequeno PRÍNCIPE