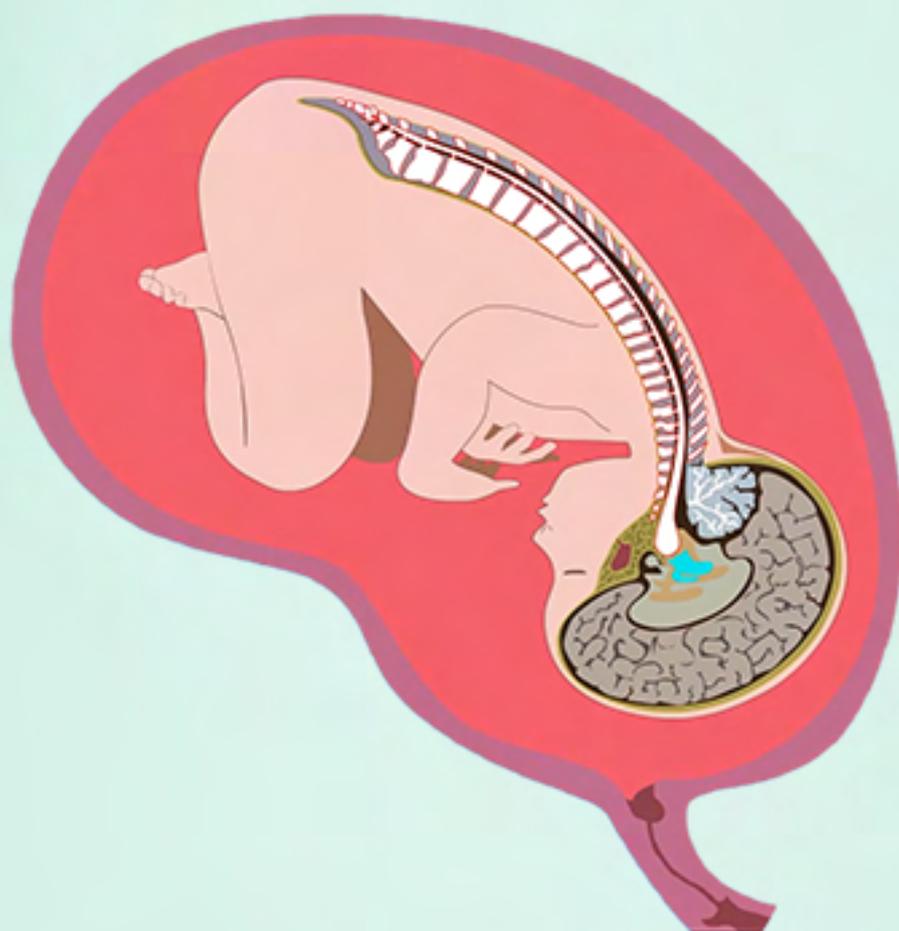




Santa Joana
Hospital e Maternidade

Mielomeningocele

Um guia para pais e mães que receberam o diagnóstico



Sabemos que não é fácil receber um diagnóstico de mielomeningocele na gestação. Podem surgir muitas dúvidas sobre esta malformação, os próximos passos do tratamento e as expectativas sobre o futuro.

Elaboramos este material para te apoiar e guiar nesta jornada.

Nós, do Hospital e Maternidade Santa Joana, estaremos ao seu lado, oferecendo o melhor tratamento possível para você e seu bebê.

Boa leitura!





O que é a

Mielomeningocele?

A mielomeningocele é uma **malformação congênita** da coluna vertebral e/ou da medula espinhal.

Este defeito no fechamento do tubo neural acontece nos estágios iniciais da gestação, geralmente até a 4ª semana de gravidez.

Como **as vértebras não se fecham por completo**, medula, meninges e raízes nervosas — sem a proteção da coluna — se projetam para fora, formando uma **protuberância nas costas** do bebê.

Essa saliência geralmente é aberta, sem cobertura de pele, o que deixa as estruturas neurais expostas.

É considerada a forma mais grave de espinha bífida.



Com a exposição da medula espinhal, podem ocorrer danos nos nervos e na coluna, levando a problemas neurológicos e físicos.

Assim, os bebês com mielomeningocele costumam ter **prejuízos no desenvolvimento** das funções motoras e neurológicas.

Sequelas da Mielomeningocele

A gravidade das sequelas depende da localização e da extensão da lesão, pois, em geral, os problemas ocorrem do local da anomalia para baixo. Ou seja, quanto mais acima na coluna está a malformação, maior o impacto nas funções motoras e sensoriais. Na maioria dos casos (cerca de 85%), a lesão é mais baixa, na região lombossacral, com menos chances de sequelas graves.

As sequelas costumam se manifestar ao longo do tempo, conforme o desenvolvimento da criança.

Em recém-nascidos, uma possível consequência é a meningite, que pode deixar sequelas neurológicas ou levar à morte da criança, sobretudo nos casos mais graves.

CONHEÇA AS SEQUELAS MAIS COMUNS:

Problemas ortopédicos

- Displasia de quadril
- Atrofia
- Desvios de coluna
- Anomalias dos membros inferiores
- Pé torto congênito

Problemas neurológicos

- Perda de tônus muscular e de sensibilidade
- Paralisia

Disfunções urinárias e intestinais

- Incontinência

Hidrocefalia

- Acúmulo de líquido cefalorraquidiano dentro do crânio

Malformação de Chiari II

- Parte do cerebelo (uma das estruturas cerebrais) "escorrega" para dentro do canal da medula na região cervical

Medula presa

- A parte final da medula fica aderida à coluna vertebral, na região lombar

Alergia ao látex

Dificuldades cognitivas e de aprendizagem

- Normalmente estão associadas aos quadros de hidrocefalia

Causas

da Mielomeningocele

A principal causa conhecida é a **deficiência de ácido fólico**. Ele desempenha um papel fundamental na prevenção de malformações. Por isso, precisa ser suplementado pela mulher por um período de três meses antes de engravidar até o final do primeiro trimestre da gestação. Além disso, estão relacionadas causas genéticas, diabetes materno não controlado e o uso de certos medicamentos durante a gestação.

Diagnóstico

da Mielomeningocele

Esta malformação pode ser diagnosticada nas **ultrassonografias de rotina** do pré-natal, principalmente na **morfológica** do segundo trimestre de gestação.

É muito importante fazer o pré-natal adequadamente, para receber o diagnóstico durante a gestação e planejar o tratamento com uma equipe especializada.

Recebi o diagnóstico e agora?

Ao receber o diagnóstico de mielomeningocele, é natural sentir-se sobrecarregada e preocupada. É importante buscar informações detalhadas e apoio médico especializado em um **centro de Medicina Fetal experiente** ou com um **neurocirurgião pediátrico**. Procure também um obstetra especializado em gravidez de alto risco para acompanhar sua gestação. Com estes profissionais, você poderá discutir as opções de tratamento e o prognóstico.

No Hospital e Maternidade Santa Joana, contamos com uma equipe multidisciplinar para cuidado integral em todas as etapas do tratamento, durante a gestação, parto e pós-parto.

Tratamento da Mielomeningocele

Embora não tenha cura, porque os danos são irreversíveis, a mielomeningocele pode ser tratada. O tratamento envolve abordagens para amenizar os impactos da condição na qualidade de vida da criança.

Cirurgia intrauterina

O fechamento precoce da mielomeningocele é necessário para evitar infecções e maiores complicações. A correção é feita por cirurgia, que idealmente deve ser realizada com o bebê dentro do útero da mãe, a partir da 19ª semana de gestação, mas **preferencialmente entre 24 e 26 semanas**. Se realizada durante a gravidez, a cirurgia não elimina todas as sequelas, mas aumenta a chance de a criança conseguir caminhar futuramente e reduz a necessidade de cirurgia no cérebro para tratar a hidrocefalia.

Entre os riscos da cirurgia fetal, estão o nascimento prematuro e infecção intra-amniótica. Porém, estudos já apontaram que os benefícios são muito maiores que os riscos nas cirurgias realizadas até a 27ª semana de gestação.

CONHEÇA AS TÉCNICAS CIRÚRGICAS

O tipo de cirurgia será definido pelo médico conforme as necessidades da paciente e de seu bebê.

- **Fetoscopia**

É feita uma pequena incisão no útero, como uma laparoscopia, de maneira menos invasiva.

- **Cirurgia aberta**

Implica em incisão maior no abdômen da mãe, semelhante a uma cesárea, com uma pequena abertura no útero. É mais invasiva, mas garante melhor posicionamento do feto para a correção.

- **Cirurgia híbrida**

Neste caso, o abdômen da gestante é aberto para inserção do fetoscópio no útero – esta pode ser revertida para cirurgia aberta se necessário.

Preparação para a cirurgia intrauterina

- Avaliação médica: podem ser necessários exames detalhados, incluindo ressonâncias magnéticas do feto.
- Consulta multidisciplinar: envolverá especialistas em neurocirurgia, cirurgia fetal, obstetrícia, anestesiologia, entre outros, para planejar o procedimento.
- Cuidados pré-operatórios: podem incluir repouso e medicamentos para prevenir contrações uterinas.

Pós-cirúrgico: mãe

- Internação hospitalar: o período de internação será definido pela equipe médica.
- Repouso absoluto: geralmente recomendado para reduzir o risco de parto prematuro.
- Monitoramento frequente: consultas regulares para monitorar a saúde do bebê e a recuperação da mãe.

Pós-cirúrgico: bebê

- Nascimento: planejamento do parto em um hospital com UTI neonatal, preferencialmente com acompanhamento da equipe médica que realizou a cirurgia fetal.

- Cuidados neonatais: imediata atenção pediátrica especializada ao nascimento para avaliar e tratar quaisquer complicações.

Cirurgia pós-natal

Nos casos em que a cirurgia intrauterina não é viável, ou se a mielomeningocele não foi diagnosticada durante a gestação, o bebê passa pela intervenção após o nascimento, geralmente nas primeiras 48 horas.

Reabilitação

Após a correção, o tratamento envolve abordagens multidisciplinares, com profissionais que acompanham o crescimento e o desenvolvimento até a fase adulta. Entre eles:

- **Urologista:** para possibilitar a melhora do funcionamento do aparelho urinário;
- **Nefrologista:** para acompanhar e tratar a incontinência urinária e possíveis infecções urinárias e lesões renais;
- **Fisioterapeuta:** para promover o desenvolvimento motor e realizar

a fisioterapia pélvica, focada no funcionamento da bexiga e do intestino;

- **Neurologista:** para acompanhar o desenvolvimento da criança;
- **Ortopedista:** para possibilitar o uso máximo da capacidade motora, mobilidade e prevenir deterioração neurológica;
- **Gastroenterologista Pediátrico e de reabilitação:** para acompanhar, reabilitar e tratar doenças do trato digestivo;
- **Terapeuta Ocupacional:** para promoção da independência e melhora do desenvolvimento;
- **Fonoaudiólogo:** para impedir ou minimizar sequelas na alimentação e comunicação;
- **Pediatra:** para fazer o acompanhamento geral da criança;
- **Cirurgião pediátrico:** para acompanhamento da criança.

É fundamental que os pais e cuidadores recebam orientação adequada e participem ativamente do processo de reabilitação, pois são os que têm mais contato com o paciente e podem ajudar a potencializar o

tratamento e melhorar o prognóstico. A mielomeningocele é uma condição complexa, mas com o apoio médico especializado e envolvimento da família, é possível proporcionar uma qualidade de vida significativa para a criança, com mais autonomia e independência.

Informar-se, preparar-se e manter uma rede de apoio são passos essenciais para navegar essa jornada com esperança e resiliência.





Santa Joana
Hospital e Maternidade

Conheça o Centro de Medicina Fetal do Hospital e Maternidade Santa Joana



 /santajoana

 /santajoana.com.br

 @hmsantajoana



Rua Vergueiro, 1061 - Liberdade, São Paulo - SP, 01504-001