

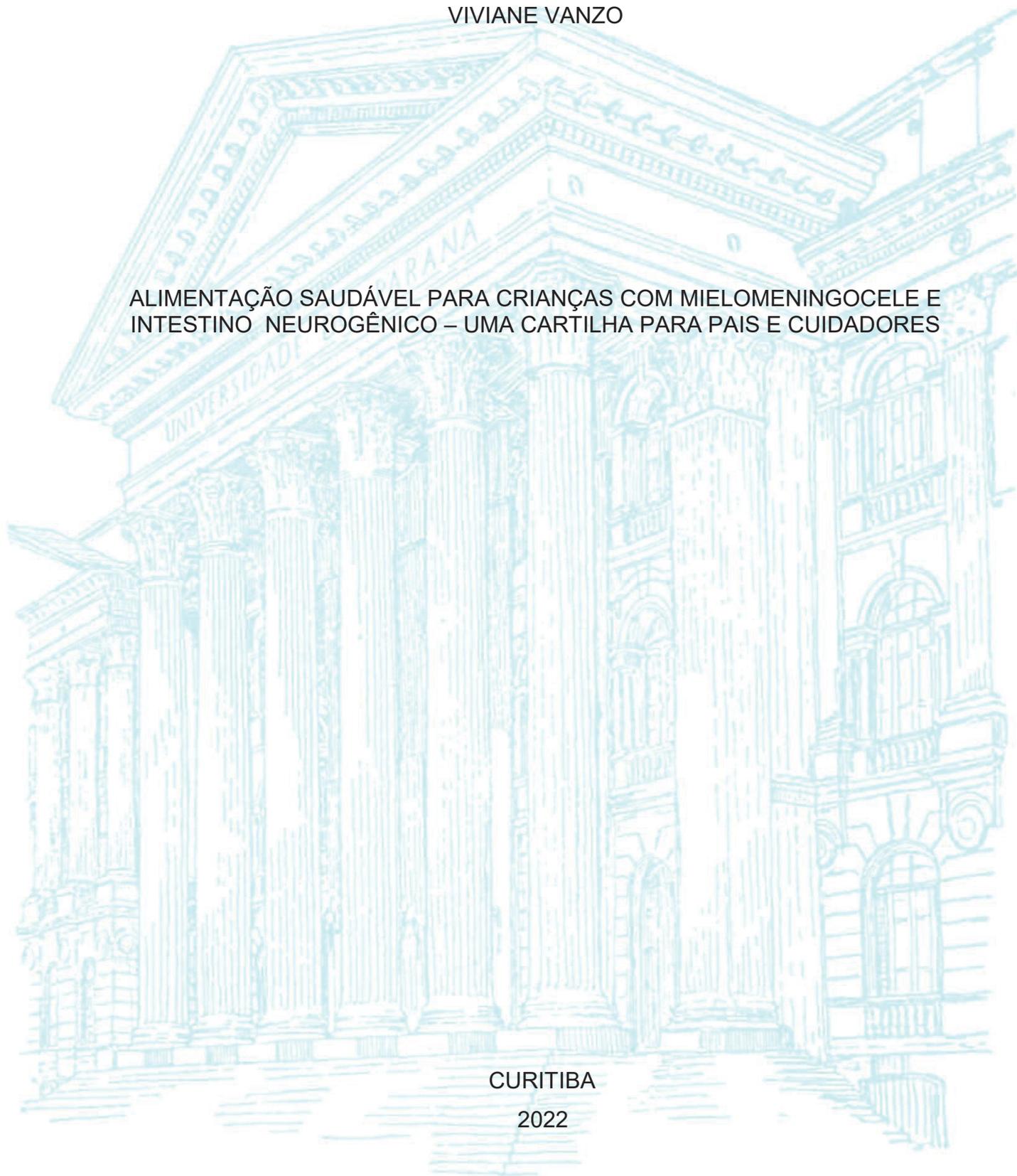
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

FATIMA BEATRIZ BRAUN DE OLIVEIRA
LARISSA LINHARES BORGES DE MACEDO
VIVIANE VANZO

ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL PARA CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE E
INTESTINO NEUROGÊNICO – UMA CARTILHA PARA PAIS E CUIDADORES

CURITIBA

2022



FATIMA BEATRIZ BRAUN DE OLIVEIRA
LARISSA MACEDO
VIVIANE VANZO

ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL PARA CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE E INTESTINO
NEUROGÊNICO – UMA CARTILHA PARA PAIS E CUIDADORES

Artigo apresentado ao curso de Especialização
em Medicina do Exercício Físico na Promoção da
Saúde, Setor de Ciências da Saúde,
Universidade Federal do Paraná.

Orientadora Profª Drª Monica Yuri Takito

CURITIBA
2022

RESUMO

A mielomeningocele é uma doença que se manifesta ainda durante a gestação. É o fechamento incompleto do tubo neural do bebê intra útero. Segundo os últimos dados publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o Brasil é o quarto país com maior taxa de incidência de MMC. Crianças com Mielomeningocele tem a necessidade de ter um acompanhamento prolongado e continuado por uma equipe multidisciplinar, pois a doença pode levar a sequelas graves como problemas físicos, neurológicos, sensório-motores, malformações, bexiga neurogênica, intestino neurogênico. A alimentação saudável e as adaptações para atender as questões do intestino e bexiga neurogênica precisam fazer parte do cotidiano da criança. Além de ter um papel fundamental no crescimento e desenvolvimento da criança, os aspectos afetivos e sociais também estão inseridos na função de alimentação. Sugerir uma cartilha de orientação nutricional para crianças com Mielomeningocele para auxiliar familiares e cuidadores foi uma demanda do próprio serviço que presta atendimento a essas crianças e seus familiares. Verificando a literatura atual acerca das necessidades nutricionais e recomendações para portadores de mielomeningocele foi identificadas dúvidas e dificuldades dos pais e cuidadores na alimentação. Este artigo busca facilitar a questão alimentar e irá servir de apoio para esses cuidados.

Palavras-chave: Mielomeningocele Cartilha. Orientações e Cuidados. Alimentação Infantil. Cuidadores e Qualidade de Vida. Intestino Neurogênico. Bexiga neurogênica.

ABSTRACT

Myelomeningocele is a disease that manifests itself during pregnancy. It is the incomplete closure of the neural tube of the baby intra utero. According to the latest data published by the World Health Organization (WHO), Brazil is the fourth country with the highest incidence rate of MMC. Children with Myelomeningocele need prolonged and continuous follow-up by a multidisciplinary team, as the disease can lead to serious sequelae such as physical, neurological, sensorimotor problems, malformations, neurogenic bladder, neurogenic intestine. Healthy eating and adaptations to address bowel and neurogenic bladder issues need to be part of the child's daily life. In addition to playing a key role in the child's growth and development, affective and social aspects are also part of the feeding function. Suggesting a nutritional guidance booklet for children with Myelomeningocele to help family members and caregivers was a demand from the service that provides care to these children and their families. Checking the current literature about nutritional needs and recommendations for patients with myelomeningocele, doubts and difficulties of parents and caregivers regarding food were identified. This article seeks to facilitate the food issue and will support this.

Keywords: Myelomeningocele Booklet. Guidelines and Care. Child Food. Caregivers and Quality of Life. Neurogenic Gut. Neurogenic bladder

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	5
3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	7
3.1 MIELOMENINGOCELE E SUAS LIMITAÇÕES E MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	7
3.2 PROBLEMAS ASSOCIADOS	8
3.4 INTESTINO NEUROGÊNICO	9
3.5 ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL NA INFÂNCIA	9
3.6 NUTRIÇÃO E MMC	13
3.7 OBESIDADE.....	13
6 RESULTADOS	14
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	15
REFERÊNCIAS	15

1 INTRODUÇÃO

A Mielomeningocele (MMC) é uma doença congênita mais comum do sistema nervoso central (SNC) compatível com a vida, com incidência global que varia de 0,1 a 10 casos para cada 1000 nascidos vivos (FREITAS et al, 2016).

O fechamento incompleto do tubo neural embrionário pode ocorrer em qualquer região da medula, sendo mais comum na região lombossacral. A Mielomeningocele consiste na forma mais grave e mais comum da espinha bífida, respondendo cerca de 75% de todos os casos (BRONZERI et al, 2010).

Segundo os últimos dados publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o Brasil é o quarto país com maior taxa de incidência de MMC (1,139 a cada 1000 nascidos vivos).

As causas não são totalmente conhecidas, mas acredita-se que a mais relevante é a deficiência de ácido fólico (vitamina B9) na alimentação materna. O ácido fólico é de extrema importância para a síntese do DNA, sendo essencial para a divisão celular que acontece durante o desenvolvimento do feto. Outros fatores também podem ter um papel significativo, como diabetes e excesso de peso materno, deficiência de zinco, ingestão de álcool durante o primeiro trimestre da gestação, fatores socioeconômicos, entre outros.

A MMC está associada a frequentes e severas sequelas neurológicas, que podem causar morbidades e mortalidades. Os problemas físicos comumente associados à MMC incluem graus variados de déficits neurológicos e sensório-motores, disfunções urogenitais e intestinais, malformações esqueléticas. (Collange al). Os sintomas dependem da localização e do grau de extensão da medula espinhal e se manifestam através de alterações motoras, sensitivas, tróficas e esfínterianas, como diminuição da força muscular, paralisia flácida, hidrocefalia, incontinência dos esfínteres do reto e bexiga (PEREIRA, 2018). Os maiores problemas estão relacionados à dificuldade para levantar, deambular e controlar voluntariamente o sistema vesical e intestinal.

As crianças portadoras de mielomeningocele apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, enfraquecimento da musculatura dos membros superiores, tronco, da musculatura preservada de membros inferiores, além de deformidades nos membros inferiores devido a encurtamento muscular (SÁ, 2010). Somando-se a estes, algumas complicações decorrentes da hidrocefalia compõem

o quadro clínico desses pacientes, prejudicando o desempenho funcional das crianças acometidas.

O acompanhamento de crianças com mielomeningocele é um grande desafio. É importante que se trabalhe na aquisição e manutenção da qualidade de vida mínima para essas crianças, incluindo a inserção delas na sociedade (COELHO et al, 2009).

Crianças com Mielomeningocele tem a necessidade de ter um acompanhamento prolongado e continuado por uma equipe multidisciplinar, pois a doença pode levar a sequelas graves como problemas físicos, neurológicos, sensório-motores, malformações, bexiga neurogênica, intestino neurogênico. A alimentação saudável e as adaptações para atender as questões do intestino e bexiga neurogênica precisam fazer parte do cotidiano da criança. Além de ter um papel fundamental no crescimento e desenvolvimento da criança, os aspectos afetivos e sociais também estão inseridos na função de alimentação.

A literatura trás pouca informação sobre alimentação para mielomeningocele e suas sequelas, diante disso, sugeriu-se a elaboração de uma cartilha sobre alimentação para crianças portadoras de mielomeningocele, passando pelo aleitamento materno, introdução alimentar, alimentação para crianças maiores de 2 anos e bexiga e intestino neurogênico. Neste contexto o objetivo da referida pesquisa foi sugerir uma cartilha de orientação nutricional para crianças com mielomeningocele para auxiliar familiares e cuidadores.

Este trabalho tem o intuito de apresentar informações auxiliares sobre alimentação para pais e cuidadores de crianças com Mielomeningocele, que é a doença congênita mais comum do sistema nervoso central (SNC) compatível com a vida. Como essa condição de saúde exige acompanhamento contínuo, é necessário que pais e cuidadores tenham um suporte de uma equipe multidisciplinar ao longo dos anos. Dentro dos cuidados da equipe multidisciplinar, a alimentação, se mostra como uma dessas necessidades, afinal quem tem mielomeningocele também precisa manter uma alimentação saudável e bastante equilibrada, para uma melhor condição geral, dando qualidade de vida. Essa doença pode influenciar no crescimento da criança e/ou causar obesidade, logo se faz necessário uma atenção especial quanto aos alimentos oferecidos.

Desta forma, visando auxiliar a problemática nutricional que alguns pais e cuidadores encontram, esse trabalho servirá para mostrar de forma simplificada como adequar a

alimentação dessas crianças e mostrar as necessidades e alternativas de acordo com cada idade e realidade

2 METODOLOGIA

A pesquisa tem por finalidade elaborar uma cartilha, respaldada na literatura, com orientação nutricional para auxiliar familiares e cuidadores de crianças com mielomeningocele. Foi utilizada uma abordagem qualitativa, de natureza básica, com o intuito de conhecer a problemática sobre a alimentação de crianças com mielomeningocele. O interesse inicial na temática ocorreu devido a falta de material sobre o assunto e como uma demanda para o próprio serviço de um Hospital de Referência Infantil na cidade de Curitiba-PR.

Posteriormente foi realizada uma conversa informal com pais e cuidadores do Centro de Reabilitação e Convivência do Hospital Pequeno Príncipe, para entender as dúvidas e dificuldades quanto a alimentação das crianças portadoras de mielomeningocele. A pesquisa foi estruturada a partir da revisão bibliográfica sobre o tema buscando entender as problemáticas já existentes trazendo para uma linguagem mais clara e acessível a todos que tiverem acesso.

3. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

3.1 MIELOMENINGOCELE E SUAS LIMITAÇÕES E MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

As malformações congênitas, como a espinha bífida, são condição crônica, pois seus portadores têm a necessidade de cuidado profissional prolongado e continuado (GAIVA; CORREA; SANTO, 2011; COSTA; ALVES; LUNART, 2006). Os pacientes com MMC tendem a se tornar menos ativos e podem parar de realizar a marcha com o passar dos anos, devido à obesidade e às deformidades ortopédicas, e isso está ligado à dependência para as atividades de vida diária (FUJISAWA et al., 2011; ROCCO, 2007).

As manifestações clínicas mais frequentes são: paralisia de membros inferiores, distúrbios da sensibilidade cutânea, úlceras de pele por pressão, ausência de controle urinário e fecal, e deformidades musculoesqueléticas (BIZZI; MACHADO, 2012; GURGEL, 2010).

Os sintomas da mielomeningocele dependem da localização e do grau de extrusão da medula espinhal. As alterações neurológicas geralmente manifestam-se

através de alterações motoras, sensitivas, tróficas e esfínterianas (CAMBER, 1988). Levando-se em consideração que a mielomeningocele manifesta-se na grande maioria dos casos a nível da região lombossacra (L5-S1), os sintomas mais relatados na literatura, segundo Shepherd (1998), são: Paralisia flácida; Diminuição da força muscular; Atrofia muscular; Diminuição ou abolição dos reflexos tendíneos; Diminuição ou abolição da sensibilidade exteroceptiva e propioceptiva; Incontinência dos esfíncteres de reto e bexiga; Deformidades de origem paralíticas e congênitas e; Hidrocefalia (acomete 100% das crianças com mielomeningocele torácica; 90% das lombotorácicas; 78% das lombares; 60% das lombossacras e 50% das sacrais, segundo Diament, 1996) .

3.2 PROBLEMAS ASSOCIADOS

Bexiga neurogênica, intestino neurogênico, úlceras de pressão, problemas ortopédicos, deficiência cognitiva e alergia ao látex.

Alguns alimentos como banana, tomate, amendoim, mamão, nozes, entre outros, têm sido relacionados com o surgimento de reações de hipersensibilidade cruzada com o látex¹⁹(BIZZI, MACHADO, 2012)

Fatores de risco: alergia a abacates, bananas, castanhas, kiwis, plantas poinsétias e frutas tropicais, história de alergias, história de asma, história de reação ao látex, procedimentos cirúrgicos múltiplos. (NANDA, 2012)

3.3 BEXIGA NEUROGÊNICA E CONSUMO HÍDRICO

Outra complicação que pode ser observada em crianças com MMC, é a infecção urinária, decorrente geralmente de bexiga neurogênica, que leva a retenção urinária

Cerca de 90% dos neonatos com mielomeningocele apresentam algum grau de comprometimento neurogênico vesical. A observação de perda urinária enquanto o bebê chora ou se move pode predizer incontinência urinária, enquanto a presença de jato urinário e micção intermitente pode sugerir incontinência parcial (BIZZI, MACHADO, 2012).

O consumo de água por dia para um bebê muda de acordo com a faixa etária dele. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (ano), bebês de 7 a 12 meses devem consumir 800mL/dia, bebês de 1 a 3 anos devem consumir 1,3L/dia, crianças

de 4 a 8 anos 1,7L/dia, crianças de 9 a 13 anos devem consumir 2,4L/dia e de 14 a 18 anos devem consumir 3,3L/dia. Para bebês de 0 a 6 meses só indicado a ingestão de 700mL/dia para aqueles que consomem fórmula infantil, e não se encontram em aleitamento materno exclusivo.

3.4 INTESTINO NEUROGÊNICO

É uma condição que afeta o processo fisiológico de armazenamento e eliminação de resíduos sólidos de alimentos não-digeridos.

Outra sequela da mielomeningocele é a incontinência fecal, e, entre uma minoria, constipação. De acordo com a literatura, essa incontinência pode afetar o equilíbrio emocional e social das pessoas com essa complicação, que podem tentar omitir essa circunstância, por gerar embaraço social (LEITE; POÇAS, 2010).

O intestino neurogênico provoca ora incontinência intestinal, ora constipação grave. Como recomendações para a educação intestinal, incluem-se a dieta rica em alimentos laxantes como frutas, verduras e óleos vegetais, bem como a ingestão hídrica adequada e a restrição de alimentos constipantes. As manobras de esvaziamento intestinal em sinergismo com a dieta laxante compõem uma parte imprescindível da reabilitação (FREITAS, et al. 2016)

As manobras de esvaziamento intestinal contemplam o treino de vaso diário, associado à massagem abdominal, à *manobra de valsalva* com a prensa abdominal, ao toque dígito-anal e à extração manual de fezes, quando necessária. A massagem abdominal deve ser realizada em horários regulares, 30 a 45 minutos após as refeições, por cerca de 10 minutos, no sentido horário, obedecendo ao trajeto intestinal. O uso de emolientes como óleos e cremes é indicado para facilitar o deslizamento das mãos durante a massagem. A associação dessas manobras favorece o hábito intestinal diário e promove evacuação efetiva, evitando as perdas fecais ao longo do dia, bem como a constipação intestinal (FREITAS et, al. 2016).

3.5 ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL NA INFÂNCIA

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Governo Federal, através do Ministério da Saúde recomenda que o aleitamento materno (AM) seja exclusivo sem necessidade de sucos, chás, água e outros alimentos. Quanto mais tempo o bebê mamar no peito da mãe, melhor para ele e para a mãe. Após os 6 meses, a amamentação deve ser complementada com outros alimentos saudáveis e de

hábitos da família, mas não deve parar. (BRASIL, 2021)

Diante da impossibilidade de ser oferecido o AM, o profissional de saúde deve orientar a mãe quanto à utilização de fórmula infantil ou o leite de vaca “in natura”, integral, em pó ou fluido (com a diluição adequada para a idade). É importante que o profissional avalie a condição socioeconômica e cultural da família, assim como a situação de saúde da criança, antes de optar por uma destas alternativas. (BRASIL, 2012).

A fórmula infantil consiste em leite modificado para atender às necessidades nutricionais e para não agredir o sistema digestório do bebê não amamentado (WEFFORT, 2006).

Segundo o novo guia alimentar para crianças abaixo de 2 anos, do Ministério da saúde, 2019: aos 6 meses de idade a maioria das crianças está pronta para começar a comer novos alimentos, além do aleitamento materno, oferecer água e alimentos in natura ou minimamente processados, de início com consistência amassada com o garfo e evoluir até a consistência normal ao longo dos meses seguintes até os 12 meses. Em seguida, deve-se evoluir para alimentos picados em pedaços pequenos, raspados ou desfiados, para que a criança aprenda a mastigá-los. Açúcar não deve ser oferecido à criança menor de 2 anos. Comida da família com temperos naturais e quantidade mínima de sal.

A introdução deve ser lenta e gradual, respeitando-se os sinais de fome e saciedade da criança. Para garantir o aporte de nutrientes, a papa principal ou salgada deve conter um alimento de cada grupo desde a primeira oferta (BRASIL, 2015). Quando falamos de alimentação infantil para qualquer criança, alguns guias nos trazem um norte quanto a alimentação. Os 12 passos para a alimentação saudável do Ministério da Saúde para crianças menores de 2 anos nos traz uma orientação quanto aos cuidados com a alimentação nessa fase.

São eles:

1. Amamentar até 2 anos ou mais, oferecendo somente o leite materno até os 6 meses.
2. Oferecer alimentos in natura ou minimamente processados, além do leite materno, a partir dos 6 meses.
3. Oferecer à criança água própria para o consumo em vez de sucos, refrigerantes e outras bebidas açucaradas.

4. Oferecer a comida amassada quando a criança começar a comer outros alimentos além do leite materno.
5. Não oferecer a crianças de até 2 anos açúcar ou preparações e produtos que contenham açúcar.
6. Não oferecer à criança alimentos ultra processados.
7. Cozinhar a mesma comida para a criança e para a família.
8. Zelar para que a hora da alimentação da criança seja um momento de experiências positivas, aprendizado e afeto junto à família.
9. Prestar atenção aos sinais de fome e saciedade da criança e conversar com ela durante a refeição.
10. Cuidar da higiene em todas as etapas da alimentação da criança e da família.
11. Oferecer à criança alimentação adequada e saudável também fora de casa
12. Proteger a criança da publicidade de alimentos.

Já para as crianças maiores, os 10 passos para uma alimentação saudável de crianças de 2 a 10 anos do Ministério da Saúde podem nortear a alimentação nesta fase, conforme citado abaixo, devemos:

1. Oferecer alimentos variados, em três refeições e dois lanches por dia. Não pular as refeições. É importante que a criança coma devagar, porque, assim, mastiga bem os alimentos, aprecia melhor a refeição e satisfaz a fome. Preferir alimentos saudáveis típicos da região e disponíveis na sua comunidade.

2. Incluir diariamente alimentos como cereais (arroz, milho), tubérculos (batatas), raízes (mandioca, macaxeira, aipim), pães e massas, distribuídos nas refeições e lanches da criança ao longo do dia. Dar preferência aos alimentos integrais e na forma mais natural.

3. Oferecer diariamente, legumes e verduras nas duas principais refeições e duas frutas nas sobremesas e lanches. Todos esses alimentos são fontes de vitaminas e minerais, que ajudam na prevenção de doenças e melhoram a resistência do organismo. Variando os tipos de frutas, legumes e verduras oferecidos, garante-se um prato colorido e saboroso.

4. Oferecer feijão com arroz todos os dias ou, no mínimo, cinco vezes por semana. Essa combinação é muito boa para a saúde. Logo após a refeição, oferecer meio copo de suco de fruta natural ou meia fruta, que seja fonte de vitamina C, como

laranja, limão, acerola, caju e outras, para melhorar o aproveitamento do ferro pelo corpo. Essa combinação ajuda a prevenir a anemia.

5. Oferecer leite ou derivados (queijo e iogurtes) três vezes ao dia. Esses alimentos são boas fontes de proteínas e cálcio e ajudam na saúde dos ossos, dentes e músculos. Se a criança ainda estiver sendo amamentada, não é necessário oferecer outro leite. Carnes, aves, peixes ou ovos devem fazer parte da refeição principal da criança. Além das carnes, oferecer à criança vísceras e miúdos (fígado, moela), que também são fontes de ferro, pelo menos uma vez por semana.

6. Evitar alimentos gordurosos e frituras; preferir alimentos assados, grelhados ou cozidos. Retirar a gordura visível das carnes e a pele das aves antes da preparação, para tornar esses alimentos mais saudáveis. Comer muita gordura faz mal à saúde e pode causar obesidade.

7. Evitar oferecer refrigerantes e sucos industrializados ou alimentos com muito açúcar (balas, bombons, biscoitos doces e recheados), salgadinhos e outras guloseimas no dia a dia. Uma alimentação com muito açúcar e doces pode aumentar o risco de obesidade e cáries nas crianças.

8. Diminuir a quantidade de sal na comida; não deixar o saleiro na mesa. Evitar temperos prontos, alimentos enlatados, carnes salgadas e embutidos, como mortadela, presunto, hambúrguer, salsicha, linguiça e outros, pois esses alimentos têm muito sal. É importante que a criança se acostume com comidas menos salgadas desde cedo. Sal demais pode aumentar a pressão arterial. Usar temperos, como cheiro verde, alho, cebola e ervas frescas e secas, ou suco de frutas, como limão, para temperar e valorizar o sabor natural dos alimentos.

9. Estimular a criança a beber no mínimo quatro copos de água durante o dia, de preferência nos intervalos das refeições, para manter a hidratação e a saúde do corpo. Use sempre água tratada, fervida ou filtrada para beber e preparar refeições e bebidas. Suco natural de fruta também é uma bebida saudável, mas procure oferecer após as principais refeições. Não se esqueça também de que suco não substitui a água.

10. Além da alimentação, a atividade física regular é importante para manter o peso e uma vida saudável. Atividades como caminhar, andar de bicicleta, passear com o cachorro, jogar bola, pular corda, brincar de esconde-esconde e pega-pega e evitar que a criança passe mais que duas horas por dia assistindo TV, jogando videogame ou brincando no computador, contribuem para que ela se torne mais

ativa. Criança ativa é criança saudável.

3.6 NUTRIÇÃO E MMC

A alimentação infantil é uma função importante, que está relacionada com vários aspectos. Primeiramente, tem-se que esta é a fonte de nutrição e hidratação do nosso organismo, sendo assim imprescindível para a manutenção da vida. (BRONZERI, 2011)

Com base na observação clínica, constata-se que a recusa alimentar está presente em crianças com mielomeningocele, existindo a necessidade de se avaliá-las, para assim se indicar e propiciar o acompanhamento fonoaudiológico e nutricional precoce (BRONZERI, 2011)

Verificou-se, que as alterações apresentadas pelas crianças com mielomeningocele tornam o momento da alimentação desprazeroso e geram conflitos entre o cuidador e a criança. O estudo, portanto, possibilitou concluir que os pacientes com mielomeningocele apresentam dificuldade alimentar evidente, que se caracteriza principalmente pelo aumento da sensibilidade intraoral e pela presença de recusa alimentar.

Os itens relacionados à avaliação fonoaudiológica são: dificuldade na modificação das consistências e sabores da dieta alimentar; dificuldade em receber diferentes texturas na mesma refeição; preferência por texturas na mesma refeição; preferência por utensílios de alimentação; condições de respiração e presença de disfagia (COLLANGE, et al. 2004).

Devem-se ainda registrar dados referentes aos aspectos alimentares da criança, que são contemplados com os seguintes itens: tipo de alimentação, preferência por sabores, presença de recusa alimentar, presença de náuseas para algum alimento, presença de desconforto para algum alimento, dificuldade de mastigação e denteição

O estado nutricional de uma criança possui papel fundamental para que o crescimento seja progressivo para o desenvolvimento das aptidões psicomotoras e sociais. Alterações de déficit ou excesso expõem tais crianças a riscos potenciais de agravos à saúde, bem como a futuros problemas de relações interpessoais e funcionais dentro da comunidade (SANTOS E LEÃO, 2008).

3.7 OBESIDADE

A mielomeningocele está diretamente relacionada com os prejuízos no crescimento e a alta prevalência de sobrepeso e obesidade nessa população é justificada pela combinação da perda da mobilidade e não somente pela ingestão alimentar excessiva (BEZERRA et al., 2015)

Segundo Rimmer et al. (ano) e Cervantes (2010), além da baixa oportunidade de movimentos, crianças nascidas com certas condições genéticas, como síndrome de Down e mielomeningocele, apresentam predisposição e maior probabilidade de se tornarem obesas, pois algumas famílias frequentemente oferecem alimentos com alto teor de gordura ou calorias para seus filhos com deficiência, o que pode ser motivado pela culpa, stress, ou pela superproteção dos pais.

Dessa forma, a alta prevalência de crianças com sobrepeso e obesidade nessa população é justificada pela combinação da perda da mobilidade, com fatores genéticos e ambientais, e não somente pela ingestão alimentar excessiva (Coelho et al., 2009; Bronzeri et al., 2011; Zuchetto e Miranda, 2011).

Referem ainda que a vigilância nutricional e programas de tratamento específico para indivíduos com mielomeningocele que apresentam sobrepeso são essenciais para melhorar a sua qualidade de vida (ZUCHETTO E MIRANDA, 2011).

Nesse contexto, programas de atividade física e esportiva são ferramentas relevantes tanto para a promoção da saúde quanto para a integração social, sendo primordial que a criança com mielomeningocele seja estimulada para a prática esportiva desde cedo, pois a atividade física influi na obtenção do padrão de crescimento geneticamente determinado, diminui o risco de obesidade, colabora na preservação de massa magra, entre outros benefícios conforme estudos existentes

6 RESULTADOS

AQUI DESCREVER COMO FICOU A CARTILHA SE ESSE É O PRINCIPAL OBJETIVO DE VCS...

Na conversa com os familiares e cuidadores, verificamos que a principal questão alimentar era com relação ao intestino neurogênico. Que com mudanças nos hábitos alimentares da criança, já havia sinal de melhora no quadro intestinal.

Para isso sugerimos uma cartilha sobre alimentação para crianças portadoras de mielomeningocele, onde falamos do aleitamento materno exclusivo até

os 06 meses de idade, apresentamos a importância da introdução alimentar e da sequência de bons hábitos para o crescimento e desenvolvimento nesta fase de descoberta e aprendizagens. Dando enfoque a parte da alimentação para os quadros de diarreia ou constipação decorrentes do intestino neurogênico.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A cartilha pode ser utilizada por pais e cuidadores de crianças portadoras de mielomeningocele para orientações gerais sobre alimentação na infância. Sugerimos que seja enviada a alguns pais para que os mesmos possam dar um feedback e que o serviço do Hospital possa distribuir a acompanhar a aceitação do material.

REFERÊNCIAS

BIZZI JWJ, Machado A - **Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes**. J Bras Neurocirug 23 (2): 138-151,2012.

BONELLI, M.A et. al. **Seeking Tirelessly for Better Health and Live Conditions for the Child With Myelomeningocele**. Rev. Latino-AM. Enfermagem. 2021;29:e3428.

BRONZERI et. al. **Mielomeningocele e Nutrição: proposta de protocolo de atendimento**. O Mundo da Saúde, São Paulo: 2011;35(2):215-224.

BUORO, R.S.; NOGUEIRA,M.P. **Quality of Life And Challenges of Family Members of Children whith Meningomyelocele**. Acta Ortop Bras. 2020;28(6):291-295

CASTELLI Silvério, Carolina; Padoan Sant'Anna, Tarsila; Oliveira, Marla Fabiana.**Ocorrência de dificuldade alimentar em crianças com Mielomeningocele**. Revista CEFAC, vol. 7, núm. 1, enero-marzo, 2005, pp. 75-81 Instituto Cefac. São Paulo, Brasil.

COELHO, C.M.; e colaboradores. **Evolução do estado nutricional de crianças com mielomeningocele em período de três anos**. O Mundo da Saúde, São Paulo. Vol. 33. Núm. 3. p.347-351. 2009.

COLLANGE. L,A. FRANCO.R,C. ESTEVES.R,N. ZANON-COLLANGE.N. **Desempenho Funcional de Crianças com Mielomeningocele**. Fisioterapia e pesquisa 2008;15(1):58-63

NANDA, **Diagnóstico de enfermagem: Definições e classificação - 2012-2014**. Porto Alegre: Artmed; 2012.

DICIANNO et al. **Scientific Methodology of the Development of the Guidelines for the Care of People whith Spina Bifida**: An initiative of the Spina Bifida Association. Disability and Health Journal 13 (2020) 100816.

FERREIRA et al. **Independência em crianças com mielomeningocele.** Fisioter Pesqui.2018;25(2):196-201

FREITAS et.al. **Reabilitação de Crianças e Adolescentes com Mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras.** Rev Gaúcha Enferm. 2016 dez;37(4):e60310

FUJISAWA DS, Gois MLCC, Dias JM, Alves EONM, Tavares MS, Cardoso JR. Intervening factors in the walking of children presenting myelomeningocele. Fisioter Mov. 2011 abr/jun;24(2):275-8.

GAIA MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 717-25.

HANKINSON TC, Anderson RCE, Feldstein NA. **Myelomeningocele and Myelocystocelein: Youmans Neurological Surgery.** Volume 2/section VII/Part 8/ chapter 214 citado em Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes Meningomieloccele: basic concepts and recent advances. Jorge W. Junqueira Bizzi, Alessandro Machado J BrasNeurocirurg 23 (2): 138-151, 2012)

PEQUENO PRÍNCIPE.ORG.BR. **Manual para pais, mães, familiares, cuidadores, professores, pessoas que cuidam, convivem e educam crianças.** [HTTPS://PEQUENOPRINCIPE.ORG.BR/PROJETOSABERMAIS/MANUAL/APJ_FAB_MIELO_01.PDF](https://pequenoprincipe.org.br/projetosabermais/manual/apj_fab_mielo_01.pdf)

PEREIRA, ALA, de Souza MAB, Santos JC. **Tendência temporal das malformações congênitas do sistema nervoso nos últimos quatro anos no Brasil.** Rev Pesq Fisio. 2018;8(1):16-23. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v8i1.1586

SÁ, M.R.C.; ORSINI, M.; ABELHEIRA, L.; SOBLER, M.P. **Perfil de Crianças com Mielomeningocele em Hospitais de Referência – Rio de Janeiro.** Revista Brasileira deNeurologia » Volume 46 » No 4 » out - nov - dez, 2010

SILVA, T.S. **Desempenho Funcional de Crianças com Mielomeningocele: Revisão daLiteratura.** Vitória de Santo Antão, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Qual a quantidade de água que bebês e crianças precisam tomar?** <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/qual-a-quantidade-de-agua-que-bebes-e-criancas-precisam-tomar/>

ZUCHETTO, A.T.; Miranda, T.B. **Estado nutricional de crianças e adolescentes com deficiências.** Revista Digital. Buenos Aires. Ano 16. Núm. 156. 2011.