

ISSN: 2764-5622

Vol. 1 | Nº. 1 | Ano 2021

**Marlene Aparecida
Silva Machado**

marlene_machado2006@yahoo.com.br

RESUMO

Nasci aos 28 dias do mês de janeiro de 1961. Devido ao abscesso identificado no final da coluna vertebral fui encaminhada a um hospital, no setor da Neurologia, onde 12 dias após o meu nascimento, fui diagnosticada com Mielomeningocele/hidrocefalia e todas as complicações possíveis, fui submetida então a cirurgia (correção dorsal e implantação de válvula lado direito). Cinco anos após o meu nascimento, por apresentar um quadro de incontinência urinária, fui encaminhada ao setor urológico e diagnosticada com bexiga neurogênica, submetida à ureteroileocostomia a Blicker em 1967, com boa evolução clínica, comprometimento motor do lado esquerdo dos membros superior e inferior. No ano de 1972, aos 11 anos de idade fui submetida à cirurgia ortopédica para correção de pé equino. Anos mais tarde, mais precisamente 1981, submetida a uma cirurgia de desderivação vesical com a ampliação de bexiga utilizando a alça do intestino. Em 2004, devido às complicações e anomalias provenientes da Mielomeningocele, infecções urinárias constantes e refluxo urinário que resultaram em perda da função renal fui submetida, então, a um transplante de paciente vivo. Assim, nesse artigo, trago um relato de experiência a partir do que vivi.

Palavras-chave: Relato de Experiência; Transplante em paciente vivo; História de Superação.

EXPERIENCE REPORT ABOUT A LIFE WITH MYELOMENINGOCELE / HYDROCEPHALY

ABSTRACT

I was born on 28th of January of 1961. Due to the abscess identified at the end of the spine I was referred to a Hospital to the Neurology sector, where 12 days later, I was diagnosed with Myelomeningocele / hydrocephalus and all possible complications, I was then submitted to surgery (dorsal correction and implantation of the right side valve). Five years after my birth, for presenting a picture of urinary incontinence, I was referred to the urological sector and diagnosed with a neurogenic bladder, undergoing Blicher ureteroileocostomy in 1967, with good clinical evolution, motor impairment on the left side of the upper and lower limbs. In the year of 1972, at the age of 11, I underwent orthopedic surgery to correct equine foot. Years later, more precisely 1981, who underwent bladder removal surgery with bladder enlargement using the bowel loop. In 2004, due to complications and anomalies from myelomeningocele, constant urinary infections and urinary reflux that resulted in loss of kidney function, I was then submitted to a transplant of a living patient. Thus, in this article, I bring an experience report based on what I lived.

Keywords: Experience report; Transplantation in a living patient; Overcoming Story.

Correspondência/Contato

revistaneurodiversidade@gmail.com
<https://www.revistaneurodiversidade.com/>

Editores responsáveis

Danielle Pendeza

Lucas Pontes

1 INTRODUÇÃO

Segundo Jorge W. Junqueira Bizzi e Alexandro Machado “a Mielomeningocele (MMC) é uma má formação embrionária do sistema nervoso central ocorre geralmente nas primeiras quatro semanas de gestação decorrente de uma falha de neurulação primária que é o processo normal de fechamento do tubo neural” (JBNC – Revisão –Mielomeningocele: Conceitos básicos e avanços recentes).

A falta de ácido fólico seja por conta da genética ou por fatores ambientais, é o causador dessa condição. Uma grande gama de anomalias está associada à MMC, entre elas a hidrocefalia. A MMC pode ocasionar alteração gradual funcional com lesões na medula espinhal, dependendo qual nível da coluna que acomode. Sendo assim quanto mais baixo for à lesão menor o risco de comprometimento, porém a pessoas que apresentam com lesão baixa com todos os tipos de comprometimento em baixo nível.

O tratamento cirúrgico deve acontecer pelo menos 24 horas após o nascimento, com o objetivo de se preservar o tecido nervoso. Recentemente graças à evolução científica, essa cirurgia de reparo pode acontecer de forma intraútero (MOMS, 2011).

Hoje, os avanços nos diferentes tratamentos são considerados e enfatizados pelos aspectos: epidemiológicos, etimologia, diagnóstico precoce (pré-natal e pós-natal), cirurgia intraútero, complicações precoces/ tardios e prognósticos.

É importante que se atente que no século passado, onde as questões epidemiológicas são, ainda hoje, consideráveis, em um país como o Brasil, onde as questões ambientais (sócio – econômica) são relevantes com incidência de 0,1 a 10 casos para cada mil nascido vivos.

As questões etimológicas - vale a pena ressaltar a evolução e estudos científicos de identificação, exames e acompanhamentos clínicos sistematizados - que foram e são fundamentais a evolução do tratamento de indivíduos que apresentam MMC devido ao grande número de anomalias que os acometem. Devido a essa evolução os cuidados perinatais, tipo de parto, avaliação e manejo pré-operatório, exames neurológicos, pós-operatório, avaliações das anomalias (hidrocefálicas, urológicas e motoras) até a cirurgia intrauterina são essenciais para a sobrevivência e qualidade de vida, quando tratamos o prognóstico positivo nesse percurso, considerando prevenção, complicações e tratamento futuro:

Prevenção – Há algum tempo sabemos que a ingestão de ácido fólico protege o bebê contra o aparecimento da espinha bífida, que tomado sobre a orientação médica pode reduzir a incidência de mielomeningocele e de outros defeitos do tubo neural.

Tratamento – O tratamento começa pela correção da espinha bífida, o mais precocemente para reduzir ao máximo a infecção. O mesmo para a hidrocefalia, a fim de controlar o excesso de líquido cefalorraquidiano. O acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, Neurocirurgião, Pediatras, Urologista devido às questões da bexiga neurogênica. Hoje graças à evolução da ciência e pesquisa a cirurgia intrauterina é uma revolução da ciência em relação ao trato da espinha bífida.

Complicações – Pessoas que apresentam Mielomeningocele podem apresentar piora neurológica ao longo da vida, seja do cunho motor, dores, perda de habilidades, febre, infecções, entre outros. Cicatrizes, complicações motoras, aparecimento de novos sinais e sintomas e muitas vezes levam a novas cirurgias.

O Futuro das pessoas que apresentam Mielomeningocele – Irão requerer atenção especial ao longo de sua vida, mesmo hoje em dia com os cuidados dispensados, principalmente na área ortopédica. Embora alguns apresentem deficiência intelectual, a maioria apresenta dificuldades em áreas específicas, o que não é diferente do resto da população. Uma vez que um número cada vez maior desses pacientes alcança a idade adulta, os problemas relacionados à sexualidade e a constituição de família tornam se importantes e devem ser discutidos profundamente. Sendo assim, o mais importante entre os desafios que se apresentam, é o livre acesso à educação e o mercado de trabalho.

2 RELATO DE VIDA

Primogênita dos três filhos do casal, no qual a mãe dona de casa e o pai trabalhador Metalúrgico. Nascida, aos vinte e oito dias do mês de janeiro de mil novecentos e sessenta e um na cidade de São Paulo, Maternidade Materdei, de parto normal. Após identificação de um abscesso no final da coluna vertebral fui encaminhada a neurologia do Hospital das Clínicas da Cidade de São Paulo, onde diagnosticada com Mielomeningocele/hidrocefalia e submetida aos doze dias de nascimento as cirurgias de correção dorsal e implantação da válvula lado direito do crânio, ficando no hospital, sob cuidados médicos durante os três primeiros meses de vida e a maioria na posição decúbito dorsal, sofrimento esse retratado nas marcas do joelho. Depois de receber alta, nos retornos as consultas, a mãe foi orientada pelos médicos a não engravidar mais, porém, já se encontrava grávida da irmã. São exatamente onze meses e uma semana de diferença. Os retornos às consultas eram constantes e minha mãe nunca perdeu nenhuma. Minha irmã nasceu bastante saudável, aos

vinte dias do mês de janeiro de mil novecentos e sessenta e dois e cinco anos depois o nascimento do meu irmão.

A vida seguia, eu passava por muitos exames e equipe multidisciplinar de acordo com o previsto para o tratamento e possíveis complicações. Aos cinco anos de idade, devido à incontinência urinária, estreei a urologia infantil do hospital. Tenho uma história grande dentro da urologia, período bastante significativo na vida. Mas vale apenas abrir um parêntese para dar uma ótima notícia: aos sete anos de idade recebi alta do setor da neurologia, idade em que ingressei no primeiro ano do Ensino Fundamental de escola pública, já alfabetizada. Retornando a urologia, é exatamente no setor urológico que minha vida transcorre com tratamentos, educação, trabalho, amor, sexualidade, maternidade e início da terceira idade.

Até os cinco anos de idade usava fralda, quando de acordo com os testes, exames e diagnóstico fui eleita “legível” para uma das primeiras cirurgias de ureteroileocostomia: a Blicher. Essa cirurgia foi muito delicada e tive uma espécie de rejeição, tendo que voltar vinte e quatro horas depois ao centro cirúrgico para uma nova incisão o que me custou cicatrizes muito profundas na barriga e uma estadia na unidade de terapia intensiva, passando mais uma temporada internada, inclusive o Natal, época em que as crianças internadas ficavam sem seus familiares. Essa cirurgia gerava uma bolsinha de material sintético (curvinho) amarrada pela cintura que armazenava o líquido (urina) que saía da bexiga que estava na barriga. Toda a vez que essa bolsa enchia, eu abria e esvaziava. Bebia muita água pelas questões renais e minha vida - até certo ponto da minha mãe também - era esvaziar essa bolsinha. Que perrengue passamos nos primeiros anos de escola. Imaginem, eu, cuja aparência “normal” cheirando a urina. Por mais que minha mãe cuidasse indo a escola em diversos horários para a higiene; era uma questão de sobrevivência passar despercebida em minhas necessidades e fragilidades e não de opção, pois estávamos em plenos anos de mil novecentos e setenta, tempo em que ainda não discutíamos sobre questões de preconceito e sim vivíamos a discriminação. Infelizmente, muitas coisas eu não podia realizar, não existiam adaptações em educação física, em brincadeiras, mesmo na convivência. Minha mãe tinha muito medo de eu cair, machucar, etc. Aliás, minha mãe tinha algumas informações do tipo: ela não irá sobreviver à menarca.

Vida que segue e chega o Ensino Fundamental - Anos Finais; “liberdade” para me virar sozinha em todas as situações que eu assumi com unhas e dentes. Com a bolsinha amarrada à cintura chega o grupo de amigos, a puberdade, a idade e esclarecimentos. Vamos lá! Eu tinha um grupo de

amigos que iniciaram na época da quinta série comigo, nessa época eu já conseguia driblar bem as situações, mesmo que muitas vezes conflitante comigo mesmo e seguia despercebida em minhas necessidades, ou pelo menos o contato com os adolescentes e a falta do acompanhamento de minha mãe fortalecia essa “independência”. No final do Ensino Fundamental, com quase quinze anos de idade aconteceu à menarca. Lembro até hoje das feições de aflição e preocupação de minha mãe, que por mais que disfarçasse, não conseguia. Difícil, muito mais cuidados. Também vale muito destacar o empenho da minha irmã em me fazer namorar, pois ela já namorava. Sim eu comecei a namorar, posso até dizer que esse também foi um fator que influenciou na minha repetência escolar, mas foi maravilhoso para minha vida como mulher. Não se empolguem! Nessa época meu namoro era beijinho, abraço.... Não que eu não me empolgasse, mas sexo não rolava.

Fui uma aluna esforçada, porém no terceiro ano do Ensino Médio - quando fui reprovada por dez décimo em literatura - aquilo que eu disse sobre eu namorar veio à tona: perdi o diploma de analista química, pois era o último ano no Ensino Médio Público Profissionalizante. No entanto, isso foi “amenizado” por uma proposta a cirurgia de desderivação vesical com a ampliação de bexiga utilizando a alça do intestino. Foi entusiasmo completo para mim, pois a proposta era “me livrar da bolsinha” e poder aparentemente ser mais “normal possível”. Era tudo o que eu queria e meus pais também ficaram animados com a possibilidade. Nessa época não pensávamos quais os prós e contras em ter uma função de um órgão retomado, mesmo que parcialmente e o cateterismo em si, apesar de que qualquer complicação posterior já era prevista. Pois é, essa cirurgia aconteceu por volta dos meus dezenove anos e mais uma vez, graças à evolução científica e aos médicos, tudo ocorreu muito bem. Sou uma expert no cateterismo e tudo caminha bem, dentro do proposto, mesmo quando as infecções urinárias são mais constantes. De acordo com os médicos teríamos que conviver, mantendo os cuidados necessários e nada que acontecesse depois seria por conta da desderivação, pois eu tinha refluxo desde o nascimento e rins atrofiados.

Aqui quero falar um pouco de minha vaidade, adoro sapato de salto por mais que as pessoas falassem contra, eu cheguei a tirar Raios-X da coluna com salto, nunca fui proibida, amo me arrumar. Gasto um tempo precioso com isso, mas não me arrependo, pelo contrário. O que gera ganhos para a autoestima e colabora com os processos psicológicos os quais passei de aceitação e luta por uma vida mais funcional.

Ressalto a preciosidade da família, onde pai e mãe tinham apenas o primário, meu pai quase analfabeto, porém com uma inteligência e discernimento para o meu trato impressionante, minha mãe

muito cuidadosa e preocupada com minhas questões de saúde, mas também da independência financeira, incentivando-me para o trabalho, até cobrança rolava; meu pai, por sua vez, parecia ter um dozinho de mim, mas cobrava e dava oportunidade de estudos. Foi nessa época que conheci o meu marido, fazíamos cursinho do pré-vestibular na época que comecei a trabalhar, uma vida ativa. Namoramos seis anos, terminei a faculdade de Pedagogia e casamos. Nessa época eu trabalhava na TELESP (Telecomunicações de São Paulo).

Casei aos vinte e cinco anos de idade “e vocês devem estar curiosos”... Bom! Sexualidade, pois é, sexo é cabeça e tudo correu maravilhosamente bem, sem restrições, pois nesse quesito o que vale é amor. Vocês querem saber que a preocupação maior ainda era de minha mãe, porém, como sempre, vamos que vamos. Ah! O Doutor quis conhecer meu futuro marido, achei a princípio que fosse para falar sobre as minhas questões. Não foi. Ele queria saber. Quem era? O que fazia? Etc... Do resto parece que estava pagando para ver. Isso Mesmo. Comecei a tomar anticoncepcional após uma consulta com o ginecologista e aos seis meses de casada, tomando o anticoncepcional, eu engravidei. Essa notícia me deixou desesperada, não pensei no meu quadro, mas nas questões econômicas. Eu morava com meus pais e achei pouquíssimo tempo de casada para engravidar, meu apartamento ainda não estava pronto. Vale a pena ressaltar que antes de procurar o ginecologista, eu procurei o urologista, e me queixei sobre o atraso menstrual. Ele apenas me disse que não era com ele. Quando comprovada a gravidez, fui orientada a procurar um ginecologista obstetra do Hospital das Clínicas especialista em gravidez de alto risco. Muito mais que um médico, um orientador, um positivista, um parceiro que durante toda a gravidez nunca me revelou sobre as complicações. Eu tinha uma preocupação muito grande de meu filho nascer com a Mielomeningocele; fiz alguns exames que para época eram revolucionários como o ultrassom tridimensional para ver a coluna do bebê; tomei ácido fólico. Para encurtar nossa conversa com quase trinta e seis semanas de gravidez, de uma gravidez “normal” eu fui contemplada com um parto normal, que é o que todos que me assistiam almejavam. Parto normal induzido; e aos sete dias do mês de fevereiro de mil novecentos e oitenta e oito nasceu meu filho, lindo, maravilhoso, saudável. Após minha recuperação que foi muito boa, o médico teve uma conversa bastante esclarecedora sobre gravidez e os riscos no meu caso, se, por exemplo, eu precisasse de uma Cesária. Bom! Não operamos, tínhamos uma vida sexual ativa, nunca mais tomei anticoncepcionais e não fiquei grávida. Hoje, nosso filho tem trinta e três anos de idade e só me orgulho pelo homem que é e pelo que sempre foi. Não pensem que a história acabou nesse intermédio.

Aos 42 anos recebi a notícia que meus rins haviam cansado e que eu precisaria da hemodiálise. Foi um choque muito grande. A hemodiálise na época era uma situação que eu não aceitava e meu organismo também não, pois toda fistula implantada, meu organismo rejeitava. O transplante renal foi uma opção de tratamento a nós apresentado e imediatamente abraçado. Sabe aquela irmã com onze meses de diferença, apesar de ter pânico de hospital, medico remédio, etc.; foi eleita entre aqueles que se dispuseram a doar (mãe, pai, marido e irmã) a mais legível e com HLA idêntico. Casada, mãe de três filhos maravilhosos, foi o meu maior desespero. Eu pedia todo dia para que não desse certo, pois temia muito pela vida e saúde dela, mas tudo dava muito certo e aos vinte e três dias do mês de junho de dois mil e quatro sob a direção da equipe de transplante do Hospital das Clínicas aconteceu o transplante muito bem-sucedido. Minha irmã passou por alguns momentos ruins, pois teve algumas reações medicamentosas, que foram superadas. Hoje com vida normal.

Vale a pena aqui lembrar que minha vida profissional caminhava. Sou professora aposentada aos cinquenta e nove anos de idade da Educação Pública de São Paulo. Ingressei na rede, em meados de mil novecentos e noventa e um. A Educação Especial surgiu na minha vida e além de atuar nas classes especiais, salas de recursos, em centro de reabilitações educacionais para crianças que se apresentavam deficiências múltiplas e graves, participei junto aos órgãos centralizados nas discussões sobre a inclusão educacional dos estudantes que apresentam deficiência, na formação de professores e nos dez últimos anos de atividade na SEDUC/SP na Diretoria de Ensino da Região de Mogi Mirim no Ensino Fundamental- Anos Iniciais acompanhando o pedagógico das unidades escolares jurisdicionadas a essa Diretoria e em formação de professores.

O mais importante de tudo isso é que aos sessenta anos de idade, sou remanescente de uma história de luta pela vida propriamente dita e pelo viver a vida, contrariando as questões de prevenção, tratamento, complicações e futuro; eu sou exemplo de superação sim, pois criei e recriei modos de vida diante a discriminação e preconceitos impostos, mesmo que num movimento contrário de estigma, diante minha aparente normalidade, pois é, tendo que se passar por aquilo que a sociedade considera normal. Sinto orgulho em poder contribuir com esse relato que afinal é para mim um vencer barreira do anonimato.

O meu percurso profissional junto às pessoas que apresentam deficiência foi sempre muito positivo em relação aos diagnósticos, atendimento, avaliação e percurso educacional. Evoluímos muito nos anos dois mil a dois mil e dez, no atendimento educacional dos alunos que apresentam deficiência na escola regular, com apoio do ensino educacional especializado, mas muito ainda precisa ser considerado na formação de profissionais da educação, do atendimento especializado no

âmbito da educação e da saúde e nas políticas públicas. Podemos até discutir sobre inclusão e seu formato, porém jamais retroceder.

PALAVRAS FINAIS

Obrigada.

Pela oportunidade de poder contar essa história aos sessenta anos de idade. Apesar de hoje em dia essa história parecer normal graças à evolução tecnológica, pelos avanços científicos, ela foi e é impactante à medida que colaborou para essa evolução. E diante disso, posso hoje contá-la de forma a expor os avanços, desafios e dificuldades, mesmo vivendo em gueto, sem procurar muitas informações sobre a patologia, em um tempo que não tínhamos grupos para trocar informações. Não encontro na literatura casos de pessoas com muito mais idade do que a minha, até por falta desses grupos. Mas, ainda hoje, na realidade, fico triste em saber de casos verídicos sobre pessoas que apresentam mielomeningocele, cujo diagnóstico tardio, acarretou consequências desastrosas em pleno século XXI.

Nesse sentido quero agradecer a minha família. Minha mãe, minha companheira, aquela que acreditou no meu potencial para a vida apesar dos medos. Meu pai que me oportunizou condições para estudo, para meu irmão mais novo e para minha irmã, minha incentivadora para a vida amorosa e que hoje é minha metade, minha companheira, pois estamos novamente juntas. Agradeço ao meu marido que faleceu aos vinte e seis dias do mês de janeiro de dois mil e vinte e um e onde quer que ele esteja eu só tenho que dizer muito obrigada, muito obrigada por ter sido meu namorado, meu marido, meu amor, meu companheiro e meu acompanhante. Obrigada a meu filho que ao ler esse relato poderá se assustar com revelações que eu fiz questão de ocultar dele e de muitas outras pessoas. Obrigada a cada um dos meus familiares que são especiais em minha vida e que fazem a diferença.

REFERÊNCIAS

Adzick NS, Thom EA, Spong CY, Brock JW 3rd, Burrows PK, Johnson MP, et al. MOMS Investigators. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. *N Engl J Med*. 2011 Mar 17; 364 (11):993-1004.

Bizzi, J. W. junqueira, & Machado, A. (2018). Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *JBNC - JORNAL BRASILEIRO DE NEUROCIRURGIA*, 23(2), 138 - 151.
<https://doi.org/10.22290/jbnc.v23i2.1161>

Salomão JF, Pinheiro JAB, Carvalho JGS, Leibinger RD, Lucchesi G, Bonfim V. Mielomeningocele: Tratamento cirúrgico e resultados. *J Pediatr* 1995;71:321-7.

Marlene Aparecida Silva Machado

Formada em Pedagogia com especialização em Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva com habilitação para docência nos anos iniciais e na Deficiência Mental pela Faculdade Integrada Campos Salles. Atuação profissional como docente especialista nos anos iniciais e na educação especial da Educação Básica na sala de aula e como técnica do Centro de Apoio Pedagógico Especializado, na Secretaria de Estado da Educação SP.

Recebido em 31 de maio de 2021
Aceito em 12 de junho de 2021