

Dr. Márcio Miranda

Belinha e Lucas em:

JOGANDO PRA VENCER!



ilustrações
Fábio Oliveira



APRESENTAÇÃO

A Mielomeningocele (espinha bífida aberta) é um defeito congênito, onde a coluna do feto não se fecha. A medula espinhal e raízes nervosas ficam expostas e são lesadas pelo líquido amniótico. A consequência desta exposição do tecido nervoso é a disfunção motora e sensitiva do quadril, membros inferiores, bexiga e intestino em várias intensidades. Essas crianças, dependendo do grau de acometimento, podem necessitar de cadeira de rodas e não conseguem segurar urina e fezes. Com o escape do líquido, através da espinha bífida aberta, ocorrem o deslocamento de parte do cérebro (cerebelo) que obstrui o canal do líquido e consequente dilatação dos ventrículos cerebrais. Essa dilatação chama-se hidrocefalia, e a maioria necessita de drenagem desse líquido acumulado. Muitas delas necessitam de vários procedimentos cirúrgicos e múltiplas hospitalizações por toda a vida.

Em abril de 2017, a ANVISA determinou a obrigatoriedade da adição de uma vitamina e ferro às farinhas. A simples adição de Ácido fólico (vitamina B9) às farinhas pode prevenir muitos casos de defeitos do tubo neural, porém as causas genéticas ainda não são evitáveis.

Na década de noventa, iniciei o contato com essas crianças extraordinárias. Chegaram ao mundo com uma deficiência e assim mesmo enfrentam a vida com muita força de vontade.

Acompanho diversas crianças e jovens atletas, que nadam, jogam basquete e até fazem halterofilismo. Certamente isto impressiona a todos. Muitas vezes nos sentimos incapazes de sobrepor um obstáculo mesmo tendo duas pernas, imaginemos então sem elas.

Eu me fortaleço ao assistir estas crianças que, a cada fase da vida, enfrentam um novo obstáculo e sempre o transpõem. Precisamos estar aptos a assisti-las, pois elas enfrentam batalhas muito difíceis, mesmo para pessoas sem deficiência. Algumas crianças cresceram e tornaram-se mães, provando a todos que a vida é mesmo um grande milagre.

Necessitamos de uma abordagem multidisciplinar, um verdadeiro time de profissionais bem treinados e humanos. A medicina materno-fetal inicia a assistência com o diagnóstico precoce, e a correção dentro do útero materno é uma realidade no nosso país. Esses fetos podem ser operados em torno da vigésima quinta

semana de gestação, e as consequências dessa lesão podem ser amenizadas. Ao nascer, necessitam de um acolhimento em um berçário de cuidados especializados, avaliação neurológica, ortopédica, cirúrgica e fisioterápica.

Quando a criança não é operada no útero materno, a neurocirurgia geralmente faz a correção da espinha aberta nas primeiras horas de vida. A maioria delas cresce com dificuldades para deambular e passa por cirurgias ortopédicas. A dilatação dos ventrículos cerebrais necessita do implante de uma sonda que drena o líquido para a cavidade abdominal. Essas válvulas obstruem e, frequentemente, necessitam de troca. Com o crescimento, a incontinência urinária e fecal faz com que a fralda seja um remédio amargo, pois constantemente sofrem preconceito na escola.

Para diminuir as perdas e infecções urinárias, elas fazem o cateterismo intermitente limpo, ou seja, introduzem uma sonda na uretra para esvaziar a bexiga e, assim, ficarem secas. Entretanto, algumas bexigas ficam contraídas e sem capacidade de acumular a urina, neste caso, são submetidas à cirurgia para aumentar a bexiga e esvaziá-la através de um conduto até o umbigo.

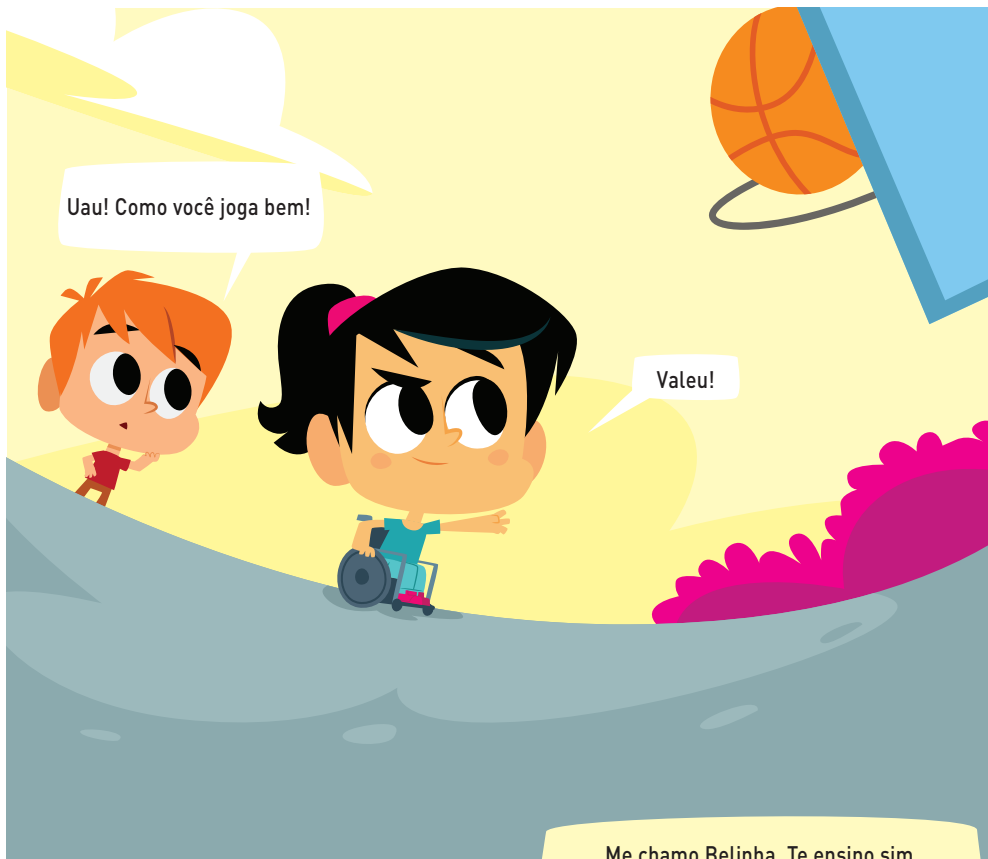
Todos esses procedimentos cirúrgicos são propostos para melhorar a qualidade de vida e, certamente, amenizar o sofrimento.

Ao passar por diversos procedimentos cirúrgicos, muitas delas desenvolvem uma alergia ao látex, que está presente em brinquedos de borracha, bolas, luvas cirúrgicas, e a frutas como banana, kiwi e castanhas. Elas têm que evitar o contato com a borracha e viverem em um ambiente livre de látex.

Esta revista em quadrinhos é dedicada à todos os profissionais da saúde, familiares, às próprias crianças (até adultos), a seus colegas e a todos aqueles que estão próximos desta malformação. Dedico principalmente às famílias e a estes verdadeiros heróis, que vivem para nos ensinar que vale a pena viver apesar das adversidades. Acredito que, se divulgarmos a informação, tornaremos a vida delas muito mais fácil e amena.

Agradeço o empenho da Sra. Sandra Sahd e do Sr. Fábio, pelo incentivo, suporte, confecção e edição desta revista. Sem estes Pais (Mães) exemplares, este sonho não se tornaria realidade.

Dr. Márcio Miranda

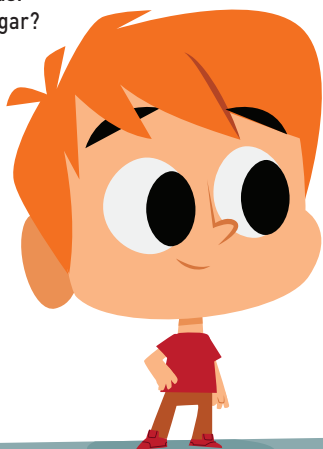


Uau! Como você joga bem!

Valeu!

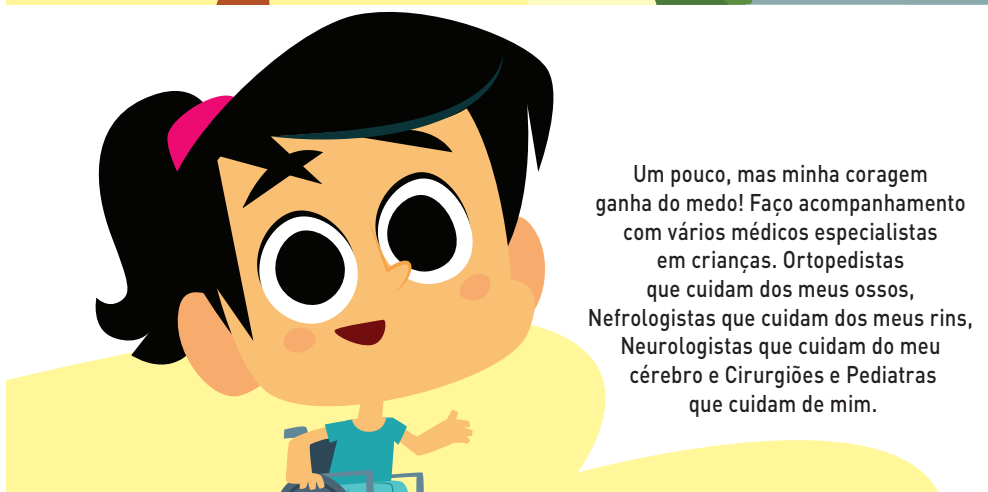
Me chamo Belinha. Te ensino sim, mas vai precisar ficar pra depois. Vou fazer uma cirurgia para melhorar ainda mais minha qualidade de vida.

Eu sou o Lucas.
Me ensine a jogar?





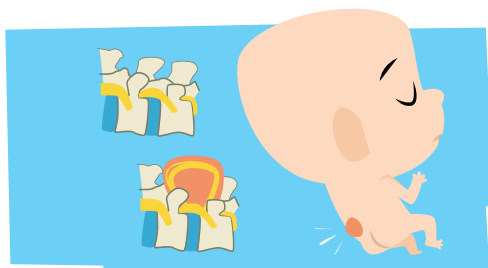
Cirurgia?
Você tem medo?



Um pouco, mas minha coragem ganha do medo! Faço acompanhamento com vários médicos especialistas em crianças. Ortopedistas que cuidam dos meus ossos, Nefrologistas que cuidam dos meus rins, Neurologistas que cuidam do meu cérebro e Cirurgiões e Pediatras que cuidam de mim.



Que legal, mas
por que tanta gente?



É porque eu nasci com Mielomenigocele. A minha coluna não fechou, minha medula ficou exposta, e os nervos que vão para as minhas pernas, bexiga e intestino deixaram de funcionar. Por isso tenho dificuldade para andar, fazer xixi e cocô.



Eu trouxe uma bexiga.
Quer brincar?

Eu não posso. Tenho
alergia ao Látex.



O que é isso?

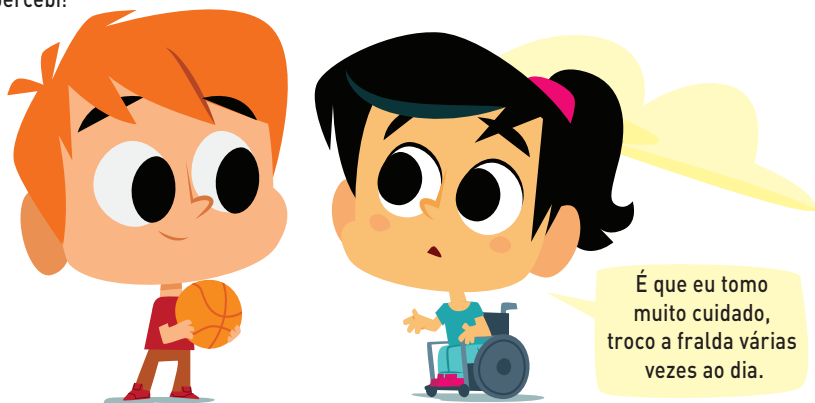


Quando eu entro em contato com produtos que contêm borracha, eu começo a me coçar, fico toda vermelha e posso até ter falta de ar! Tenho que tomar cuidado com bolas de borracha, luvas e alguns alimentos como banana, mamão e castanhas.

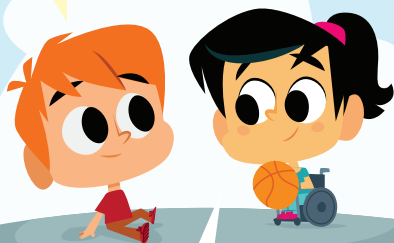




Eu nem percebi!

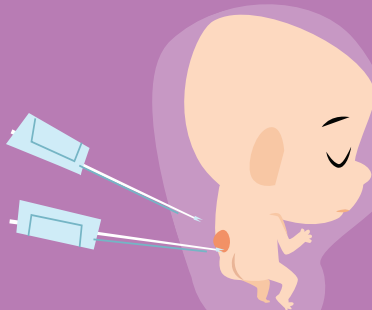


Você não consegue fazer um transplante de órgãos?



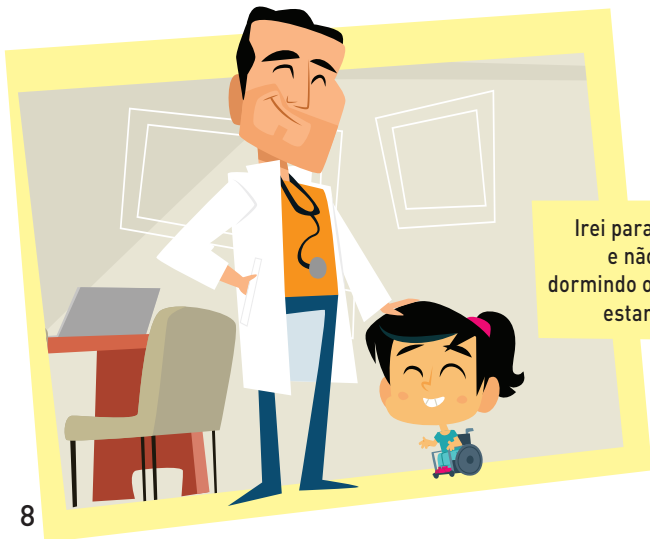
Meus médicos disseram que no futuro isso será possível!

Já é possível fazer uma cirurgia dentro do útero, e assim o bebê nasce com menos problemas.



Uau! Que show! Você vai fazer a cirurgia agora?

Todas as crianças que são operadas precisam fazer exames para saber se estão em condições, ou seja, se podem fazer o procedimento. Terão que passar em visita com o médico anestesiologista e ficar sem comer por oito horas antes da cirurgia, isso se chama jejum.



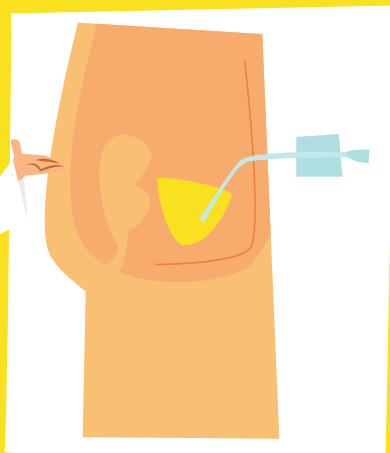
Irei para a cirurgia com meus médicos e não sentirei nada, pois ficarei dormindo o tempo todo. Depois que acordar, estarei ao lado da minha família.

E agora, o que você poderia fazer para não perder xixi e cocô?

A minha bexiga é pequena e não consegue armazenar e segurar o xixi, então, os médicos farão uma cirurgia para aumentá-la, utilizando um pedaço do meu intestino.



O Doutor Mário me disse que utilizarão meu apêndice para ligar minha nova bexiga ao meu umbigo! Assim, ficarei sequinha e não precisarei de fraldas. Eu mesma passarei uma pequena sonda pelo meu umbigo para esvaziar minha bexiga quando estiver cheia. Não é sensacional?



E a fralda que eu não usar, vou doar para quem precisa!

No mesmo procedimento, eles farão um tubinho com meu próprio intestino grosso para comunicá-lo com a pele. Assim que cicatrizar, eu irei até o banheiro, passarei uma pequena sonda e deixarei correr um líquido para limpar meu intestino. Assim ficarei seca e limpa para fazer minhas atividades.



Três meses depois, Belinha passa pela cirurgia...



Olá, foi tudo bem.
Fiz a cirurgia e não me lembro de nada!
Só lembro do Doutor Indolor falando
comigo para eu respirar fundo.
Acho que dormi, e quando acordei
estava com minha mãe do meu lado.



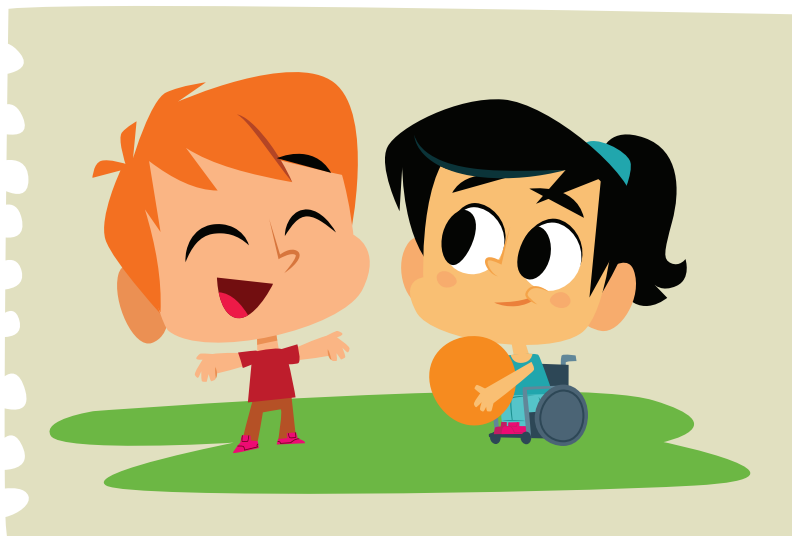
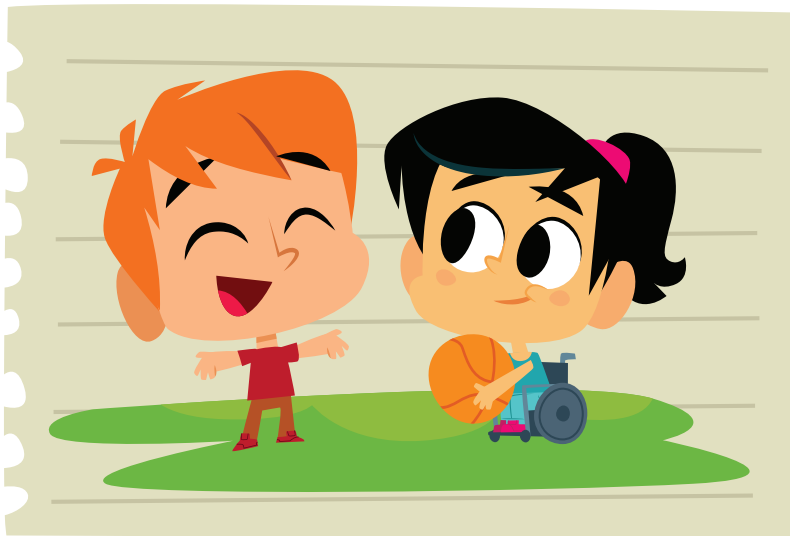
Fiquei internada por um tempo até retirarem os curativos e as sondas, e agora estou muito feliz, pois não estou usando mais fralda.
Eu mesma estou passando a sonda pelo meu umbigo para retirar o xixi.
Esse procedimento se chama cateterismo intermitente limpo!
Estou seca e limpa. Não é demais?

Uau! Agora que está tudo bem, me ensine a jogar?



Jogo dos 7 erros

Vamos achar os sete erros nas figuras abaixo?



POSFÁCIO

Ao ler este gibi nos deparamos com uma personagem chamada Belinha, que é capaz de ultrapassar seus limites! E, nesse universo de cadeira de rodas, cirurgias e situações inusitadas, aparece um outro personagem questionador chamado Lucas, que se admira com os superpoderes da valente menina.

Quando ele pergunta: “Você não tem medo?”, fico aqui pensando...

Possivelmente a Belinha deve ter sentido algum friozinho na barriga antes da cirurgia, mas algo mágico aconteceu e fez a sua coragem ser ainda maior.

Depois surge outro personagem: o Dr. Mário. Sempre muito atencioso e competente, ele sabe explicar o que é complicado de um jeito simples.

Minha filha, além do nome, tem muita semelhança com a Belinha do gibi: ela usa cadeira de rodas, fez as mesmas cirurgias... só que não tem mielomeningocele nem é tagarela como a personagem. Ela também pode melhorar e ganhar mais qualidade de vida!

Pego-me pensando novamente... algo mágico aconteceu e fez a nossa coragem ser maior: entregamos nossa filha para esse médico em seis delicados momentos!

Na hora de entrar no centro cirúrgico, ele estava lá para recebê-la e nos tranquilizar.

Quando o tempo parecia nunca acabar, mandou avisar que estava correndo tudo bem.

E, depois de algum tempo, fez um gibi para amenizar esses temores que todos os pais enfrentam antes da cirurgia.

Aí me dei conta de que, além do profissionalismo, ele tem uma outra qualidade, a de ser generoso.

Essa qualidade fez algo mágico acontecer e nos permitiu confiar.

Márcia Ditt Cury

Copyright © Márcio Miranda

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte deste livro pode ser reproduzida, transmitida ou arquivada, em qualquer forma ou por qualquer meio, seja eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópia e gravação de backup, sem permissão escrita do proprietário dos direitos.

Obra produzida pela Ás Editorial

EDITORA EXECUTIVA: Sandra Sahn

ILUSTRAÇÕES: Fábio Oliveira

REVISÃO: Rosalina Siqueira

ADAPTAÇÃO DE PROJETO E CAPA: Maurélio Barbosa

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação [CIP]
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

Miranda, Márcio.

M672b Jogando para vencer / Dr. Márcio Miranda; ilustrações Fábio Oliveira. – Campinas, SP: Ás Editorial, 2019.

16 p. : il.

ISBN 978-85-92593-08-7

1. Anomalias humanas. 2. Distúrbios genéticos. 3. Mielomeningocele – Literatura infantojuvenil. I. Oliveira, Fábio. II. Título.

CDD 618.926

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

Publique seu livro
contato@aseditorial.com.br
www.aseditorial.com.br



Apoio



Publique seu livro
contato@aseditorial.com.br
www.aseditorial.com.br

ISBN 978-85-92593-08-7



9 788592 593087