

A child wearing a white long-sleeved shirt and green overalls is sitting on a light-colored floor. The child is playing with colorful wooden blocks, some of which are stacked vertically. In the foreground, there are wooden toys, including a horse and a cow. The background is slightly blurred, showing more of the child's clothing and the floor.

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

CUIDADOS PARA O DIA-A-DIA: CRIANÇAS



Associação Portuguesa de
Osteogénese Imperfeita

OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A Osteogénese Imperfeita (OI) é uma doença rara, de origem genética, que se caracteriza por fragilidade óssea, originando fraturas e deformações ósseas progressivas. Existem diferentes formas clínicas de OI com características e prognósticos bastante heterogéneos, que vão de formas muito leve, que podem nunca chegar a ser diagnosticada, até formas graves ou gravíssimas, com fraturas intra uterinas e por vezes incompatibilidade com a vida.

Os dados atuais indicam que a incidência da Osteogénese Imperfeita varia entre 1/10.000 e 1/15.000. De acordo com estes dados, estima-se que em Portugal possa haver cerca de 600 indivíduos com esta patologia.



O DIA-A-DIA

De uma maneira geral, tomar conta de uma criança com Ol é como tomar conta de outra criança qualquer. No entanto, existem algumas precauções a tomar e pequenos truques para manipular estes bebés.

O choro excessivo e prolongado pode ser devido à dor causada por uma fratura, mas o seu bebé também pode estar irritado pelos pequenos males que atormentam as crianças da sua idade (dentes, cólicas, cansaço, etc.). Sossegue porque rapidamente aprenderá a distinguir o seu choro. O importante é não se deixar cair em excessos, como o de se alarmar ao mínimo soluçar da criança ou criar uma super proteção excessiva.

Evite deixar a criança sozinha no quarto enquanto a vida familiar se desenrola noutros pontos da casa, pois o isolamento dificulta o seu desenvolvimento. Se não se sente confiante para deslocar o seu bebé, pode transportá-lo, mesmo dentro de casa, numa cadeirinha de passeio. Leve a criança à rua e a passear aplicando regras simples de segurança.



SEGURAR O BEBÉ

O facto do seu filho ser mais propenso a fraturas não o deve desencorajar a tocá-lo e acariciá-lo. A criança precisa de ser abraçada, tocada e estimulada para promover o seu bom desenvolvimento emocional e social. Não tenha medo de dar esse calor ao seu filho. Para segurar o bebé sem perigo deve:

- Avaliar e planear, antes de o levantar. Esteja seguro, pois essa segurança e firmeza são transmitidos ao bebé;
- Assegure-se de que os braços, as pernas e os dedos do bebé não estão presos em nenhuma peça de roupa. Apoie as pernas dele no seu antebraço, para prevenir que balancem;
- Abra os seus dedos o máximo possível para obter uma maior superfície de contacto. Coloque uma mão atrás da cabeça, pescoço e ombros e a outra segurando e apoiando as nádegas. Muitas crianças com Ol têm cabeças superdimensionadas, pelo que é particularmente importante segurar a cabeça;
- Para apoiar a criança no seu ombro, deve inclinar-se para a frente e aproximar-se dela. Quando se sentir pronto, levante o bebé e encoste-o a si.
- **NUNCA LEVANTE A CRIANÇA PEGANDO POR BAIXO DAS AXILAS, APERTANDO O TÓRAX OU PUXANDO PELOS BRAÇOS**



VESTIR

As crianças com OI têm tendência para sudação abundante pelo que são frequentemente incomodadas com as temperaturas altas. Devem evitar-se roupas de fibras ou pesadas, dando preferência a roupas leves, de algodão, que são as mais confortáveis.

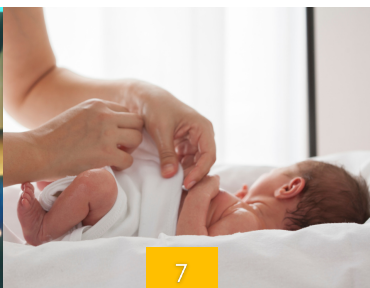
Todas as aberturas para a cabeça, braços e pernas devem ser largas e as calças devem ter um tamanho ou dois maiores do que as aparentemente necessárias para evitar constrição.

Botões, colchetes ou velcro nas aberturas dos agasalhos e das braguilhas podem facilitar o vestir e evitar fraturas.

Se ocorrer uma fratura durante o vestir, corte a roupa para a retirar, evitando o agravamento da dor ou da fratura.

As roupas das crianças com OI tendem a durar mais tempo, pois não deixam de servir tão rapidamente. Gestos simples, como a muda periódica do guarda-roupa, ajudam a manter a confiança e melhorar a autoestima.

- Coloque todas as roupas perto do local onde vai vestir;
- Abra as roupas que for possível numa superfície plana;
- Posicione o bebé confortavelmente sobre estas;
- Para vestir mangas, enfie uma das suas mãos dentro da manga, segure cuidadosamente o braço da criança e com a outra mão puxe lentamente a manga, deslizando-a sobre o braço do bebé;
- Use a mesma técnica para vestir as calças.



POSICIONAR A CRIANÇA

Tal como nas outras crianças, os bebés com Ol também devem ser colocados em várias posições, para fortalecer o desenvolvimento motor.

- ↪ Se houver fraturas de costelas ou malformações torácicas, não se deve posicionar a criança de bruços;
- ↪ Nos recém nascidos, pode ser conveniente usar uma almofada de gel para proteger o crânio;
- ↪ Os apoios laterais podem ser facilitados com o uso de cobertores, lençóis enrolados ou cunhas de espuma;
- ↪ Na posição “de barriga para baixo” deve ter-se particular atenção ao risco de asfixia caso a cabeça não fique bem rodada para o lado. Na ausência de fraturas, esta posição favorece o desenvolvimento postural, uma vez que promove a extensão da coluna, a centralização articular dos ombros;
- ↪ A posição “de barriga para cima” ajuda a desenvolver a extensão da anca e joelhos e a coordenação “olho-mão”. Além disso, ajuda a estimular a criança a tentar voltar-se sozinha.



MUDAR A FRALDA

- Com a criança de costas, levante suavemente as suas nádegas com uma mão e com a outra abra um toalhete limpo e deslize-o por debaixo da fralda suja;
- Abra a fralda suja e suavemente retire-a de baixo de seu filho, deslizando-a e deixando o toalhete limpo por baixo;
- Limpe o seu bebé e então arraste por baixo dele uma fralda limpa;
- As pernas do seu bebé devem ser manipuladas com a máxima suavidade possível, evitando puxões ou movimentos bruscos e segurando-as com firmeza (mas não com força);
- Nunca levante as pernas pelos tornozelos para elevar o bebé.

Não se preocupe. Com o tempo vai ganhando confiança e estes gestos tornam-se banais.



O BANHO

A hora do banho pode ser uma das preferidas do bebê. Enquanto o seu filho não se senta sozinho, recostar a criança num apoio de banho pode facilitar. Mais tarde, quando a criança começa a sentar-se pode utilizar, um “assento de banho” com ventosas potentes para fixar no fundo da banheira.

Para lavar o cabelo do bebê basta apoiá-lo com a cabeça ligeiramente deitada para trás sobre o lavatório ou a banheira, de preferência sobre uma bancada

segura improvisada para este efeito. Esta tarefa é mais fácil se for levada a cabo por duas pessoas.

Quando as imobilizações gessadas são maiores, o banho tem que ser dado por partes, com uma esponja.

NUNCA comece o banho sem ter junto a si todos os acessórios (champô, toalha, etc.) de que irá precisar para não ter que abandonar a criança para os ir buscar.





1. Prepare uma bancada segura;



2. Proteja a bancada com tolhas e com o celofane;



3. Envolve a cintura de forma a proteger o gesso;



5. Para lavar as restantes zonas use uma esponja para não molhar o gesso;



4. Lave o cabelo com chuveiro para dentro da banheira;

ALIMENTAÇÃO

As dificuldades com a alimentação são uma realidade para muitos bebês com OI, devido à falta de força. O cansaço ao mamar levam-nos a ter períodos de alimentação curtos, pelo que podem precisar de o fazer mais frequentemente.

Nos primeiros meses de vida, a amamentação com leite materno é a mais indicada. Por norma os bebês com OI não têm problemas a sugar, mas nas formas mais graves podem surgir dificuldades respiratórias que limitam a sucção e provocam engasgamento.

Nestas situações é preferível a mãe extrair o leite e alimentá-lo com biberon.

Para amamentar deve segurar e posicionar a criança com os cuidados já descritos, tendo o cuidado de não forçar os seus braços ou pernas, nem o pressionar demasiado contra o seu peito.

Para arrotar, tenha particular cuidado com as costelas. Aproxime o seu corpo da criança para a levantar, apoiando-a no seu ombro e evite as “palmadinhas” nas costas fazendo suaves massagens.



Quando a criança for mais crescida é necessário estar atento à forma como ingere os alimentos sólidos. A falta de força muscular, falta coordenação na língua ou dentinogénese imperfeita podem dificultar o processo.

Estes problemas são muitas vezes um obstáculo à transição alimentar das papas e leite para a dieta sólida e podem levar a subnutrição por falta de alguns nutrientes.

As situações de dor, sobretudo de dor crónica, também podem levar a períodos de falta de apetite, pelo que poderá ser necessário recorrer ao médico para as controlar.

A obstipação (diminuição da frequência e endurecimento das fezes) é também frequente,

sobretudo em crianças de baixa estatura ou com deformidades pélvicas, levando a quadros de dor abdominal, sensação de inchaço e dificuldade em defecar.

Algumas sugestões para lidar com a obstipação passam por fazer um registo diário do número de vezes que a criança evacua; beber muita água ao longo do dia e ingerir frutas e verduras, leguminosas, alimentos com *Lactobacillus acidophilus* (como alguns iogurtes); reduzir o consumo de açúcares, gorduras e refrigerantes; e fazer exercício para facilitar o movimento do alimento digerido ao longo do intestino.

Medicamentos, laxantes ou clisteres só devem ser administrados por recomendação médica.

ADAPTAR A CASA

Grande parte dos acidentes acontecem em casa, por isso, se conseguirmos antever o acidente, na maior parte das vezes, conseguimos preveni-lo. Algumas regras simples de segurança podem ser:

- Usar um colete salva-vidas ou um de espuma para proteção da caixa torácica;
- Manter as grades da cama até mais tarde, deixando uma entrada ao fundo da cama para permitir a entrada ou saída;
- Aplicar um corrimão nas escadas e ao longo das paredes livres para facilitar o apoio da marcha e ao exercício;
- Não lavar o chão nas horas em que a criança anda a brincar pela casa, para evitar que escorregue;
- Evitar tapetes e pavimentos escorregadios e fixar as passadeiras ao chão. Se o chão da banheira não for antiderrapante, usar um tapete com ventosas potentes;
- Proteger os cantos dos móveis com dispositivos de borracha;
- Aplicar proteções para evitar que as portas ou tampas de baús de brinquedos se fechem acidentalmente;
- Salvo contraindicação médica, deixar a criança andar descalça. Ajuda a formar o pé e dificilmente derrapa;
- Tentar passar férias na praia. A areia é macia e a exposição ao sol, em horários adequados, é benéfica para a produção de vitamina D.

BRINCAR E PASSEAR

O processo de socialização dá-se, inicialmente, através da brincadeira e do contacto com outras pessoas, daí a importância de deixar o seu filho interagir com outras crianças e com brinquedos estimulantes.

Os brinquedos devem ser adequados à sua idade e fase de desenvolvimento e devem ser leves, fáceis de manusear e feitos com materiais suaves de pontas arredondadas (bonecas de pano, animais de veludo, bolas macias e brinquedos táteis).

Passeie frequentemente tendo em atenção que a cadeira deve:

- Reclinar o mais possível;
- Ter um bom suporte para a coluna e apoio para as pernas e pés;
- Ser suficientemente larga e forte para que a criança caiba se tiver aparelhos de gesso;
- Ser prática para lhe permitir passear sozinho(a) com o bebé, sem dificuldades em ultrapassar obstáculos.

Nas crianças com OI, é frequente que as cadeiras “normais” sejam demasiado grandes levando a posições incorretas que agravam as deformações do esqueleto, por isso as cadeiras de passeio devem ser sempre adaptadas, de forma a que o peso fique distribuído uniformemente na pélvis, com os joelhos fletidos num ângulo natural e os pés apoiados.

VIAGENS DE AUTOMÓVEL

Quando viajam de carro, as crianças devem ser **sempre** transportadas em dispositivos de retenção homologados e com os cintos de segurança apertados. Nunca viaje com uma criança sem prender a própria cadeira com os cintos de segurança, mesmo que a cadeira lhe pareça bem segura ou que a distância seja muito curta. Num acidente de viação as crianças são mais vulneráveis do que os adultos, pois são mais pequenas e mais leves e por isso são mais facilmente projetadas, quer no interior do carro, quer para fora dele.

Estes dispositivos de transporte devem ser usados logo desde a saída da maternidade e até ao mais tarde possível. As alcofas, não oferecem o mesmo nível de proteção e por isso só podem ser usadas em casos especiais, por exemplo quando um gesso não permitir o transporte no "ovinho".

Existem no mercado cadeirinhas de vários modelos e características específicos, escolha sempre uma cadeira homologada e experimente-a no seu automóvel antes de a comprar.

De uma maneira geral, mesmo as cadeiras mais pequenas são demasiado grandes para a maioria dos bebés com 01, por isso pode ser necessário adaptar o interior com estruturas almofadadas ou com placas de espuma recortadas para preencher os espaços livres no interior e dar o apoio e suporte necessários.

Até aos 3 ou 4 anos a cabeça é muito grande e pesada e o pescoço muito frágil, por isso as crianças devem viajar sempre voltadas para trás. No entanto, as cadeiras voltadas para trás nunca podem ser instaladas no lugar da frente se o airbag frontal estiver ativo.

No caso dos mais crescidos as cadeiras de apoio com costas reguláveis oferecem maior segurança. Os modelos de banco elevatório com costas destacáveis, podem ser utilizados até mais tarde.

As crianças com OI tendem a ser mais pequenas do que as outras crianças da sua idade, por isso a transição entre os vários tamanhos de cadeira deve fazer-se tendo em conta o seu peso e não a sua idade.

É obrigatório o transporte de crianças no banco de trás e em cadeirinhas até aos 12 anos ou 1,35m de altura, mas em algumas crianças deverá fazê-lo até mais tarde.

TRANSPORTE DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

"As crianças com deficiência que apresentem condições graves de origem neuromotora, metabólica, degenerativa, congénita ou outra podem ser transportadas sem observância do disposto na parte final do n.º 1, desde que os assentos, cadeiras ou outros sistemas de retenção tenham em conta as suas necessidades específicas e sejam prescritos por médico da especialidade."

Lei nº 72/2013

***Para saber mais sobre este tema
visite apoii.pt***



RECONHECER FRATURAS

Saber como reagir a uma fratura faz parte do “saber viver” com OI.

Se encarar esta situação com naturalidade, será mais fácil ajudar o seu filho a adaptar-se a esta realidade sem medos e compreender como pode intervir ativamente para o ajudar.

Os seguintes sinais podem indicar a presença de uma fratura:

- O grito ou choro súbito e muito alto;
- O som do estalar do osso a partir ao manusear a criança;
- Inchaço, deformação, ferimento, calor da pele em redor da zona afetada, incapacidade em mexer ou encurtamento do membro atingido;
- O seu filho pode auto-imobilizar uma fratura no braço, ou girar a cabeça na direção do braço fraturado para diminuir a tensão dos músculos.



SE SUSPEITAR DE UMA FRATURA

- Fique calmo e mantenha o domínio sobre a situação. Peça para afastarem os curiosos e as pessoas que estão a atrapalhar;
- Tente localizar a fratura tocando delicadamente na superfície do membro. Retirar adornos (anéis, pulseiras, etc.);
- Administre um analgésico para aliviar a dor e espere um pouco para que este comece a fazer efeito;
- Avalie a situação, pondere e decida se é uma **situação de urgência prioritária** (todas as fraturas do ombro à cabeça, fraturas com ferida ou exposição de parte do osso, fratura com grande hematoma e fraturas acompanhadas de inconsciência, mal estar geral ou vômitos);
- Nestas situações, ative o sistema de emergência (112) para transportar a criança ao hospital;
- Caso contrário telefone ao médico assistente para combinar o melhor procedimento e faça uma imobilização temporária do membro:
 - ➔ Fraturas de ossos longos: imobilizar articulação acima e abaixo do foco de fratura;
 - ➔ Fratura articulares: imobilizar os ossos acima e abaixo da articulação.
- A imobilização improvisada é extremamente importante, pois para além de aliviar a dor, evita que ocorram complicações mais sérias do que a própria fratura;

- Eleve a extremidade do membro fraturado durante os primeiros dias após a lesão para aliviar o inchaço e o desconforto. A aplicação de um saco de gelo, protegido com um pano, (de duas em duas horas e por períodos de 15 minutos) na zona da lesão também pode ajudar;
- Não arranque os rebordos partidos da tala, nem tente retirar a tala sozinho. Conte sempre com o seu médico, pois ele tem ferramentas apropriadas para esse fim;
- Verifique a tala diariamente e contacte o ortopedista se surgir algum problema (por exemplo, se a tala ficar solta, partir, estalar ou amolecer);
- Depois da aplicação da tala, peça ao seu médico uma lista com as instruções a seguir para cuidar da imobilização. Os problemas mais frequentes que podem surgir são: dor (pode ser aliviada com um analgésico receitado pelo médico), pressão por baixo da tala (sinal que esta pode estar demasiado apertada), o membro ficar frio, com uma cor acinzentada ou com um cheiro estranho (neste caso deve contactar imediatamente o médico ou ir ao hospital), dormência ou formigueiro permanente nos dedos do membro imobilizado;
- Quando movimentar ou levantar uma criança que tenha uma imobilização, confirme sempre que não pega apenas na criança, mas também na imobilização, pois caso contrário a força exercida pelo peso extra do gesso pode provocar uma fratura na região terminal da imobilização. Nunca levante a criança apenas pelo gesso;
- Finalmente, proteja a imobilização para que esta possa proteger a lesão.

PRECAUÇÕES A TER COM IMOBILIZAÇÕES:

- Siga as instruções do médico (ortopedista ou fisiatra), no que diz respeito à atividade física;
- Mexa frequentemente os dedos para manter a circulação ativa e impedir que as articulações fiquem “presas”;
- Não molhe a imobilização, pois pode deteriorá-la ou provocar problemas na pele;
- Mantenha a sujeira, poeiras, areia ou loções afastadas da imobilização, para impedir que se acomodem no seu interior. Nunca puxe ou retire o algodão do interior de uma imobilização;
- Não use substâncias oleosas (cremes e loções) ou pó de talco no interior ou em redor das imobilizações. O óleo pode deteriorar o gesso e o pó de talco acumula-se no seu interior, ocluindo os poros e provocando problemas na pele;
- Não use um objeto estranho pontiagudo, como por exemplo uma agulha de renda, para coçar a pele por baixo da tala. Se ocorrer uma lesão esta pode infectar gravemente. Quando sentir demasiada comichão deve consultar o seu médico;
- Evite bater com as talas de encontro a superfícies duras;
- Nunca aplique algodão ou lenços de papel no interior de uma tala. Estes podem acumular-se impedindo a circulação e provocando outros problemas.



O Projeto Informação para a Inclusão desenvolve ações de divulgação e sensibilização da comunidade na área da Osteogénese Imperfeita, como uma forma de melhorar o conhecimento acerca da doença e diminuir o estigma social. Espera-se que tenha impacto na integração social das pessoas com Osteogénese Imperfeita e que contribua, de forma direta e indireta, para melhorar a sua qualidade de vida.

2020

Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita – APOI

R. Manuel Mendes, Lt 10 – Lj A

1800-251 Lisboa

geral@apoi.pt

APOIO



Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

**Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento a
Projetos pelo INR, I. P.**

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA

A missão da Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita é melhorar a **qualidade de vida** dos portadores de OI através da informação e educação, da consciencialização da sociedade, de ações coletivas junto aos órgãos da tutela e, também, do incentivo à investigação.

JUNTE-SE A NÓS!

 GERAL@APOI.PT

 APOI.PT

 [APOI2006](https://www.instagram.com/APOI2006)

 [APOI_2006](https://twitter.com/APOI_2006)

 [APOI2006](https://www.pinterest.com/APOI2006)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.facebook.com/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)

 [ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA](https://www.linkedin.com/company/ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE OSTEOGÉNESE IMPERFEITA)



associação portuguesa de
osteogenese imperfeita