

SEQUÊNCIA DE PIERRE-ROBIN: ABORDAGEM MULTIPROFISSIONAL

Denise Maia Leão¹

Ellen da Silva Pinto²

Maria Luisa Candido Zago³

Michelli Ferrioli Vidal⁴

Nelson Francisco Serrao Junior⁵

Resumo:

INTRODUÇÃO: Sequência de Pierre-Robin (SR) é uma anomalia congênita rara, a incidência na população geral é de 1/8500 a 1/14000 nascidos vivos, dados brasileiros indicam um total de 1% entre 15.000 pacientes, caracterizada pela ocorrência de micrognatia e glossoptose, com ou sem fissura de palato. Como consequência da presença dessas características, os pacientes com sequência de Robin apresentam clinicamente obstrução das vias aéreas e dificuldades alimentares. O estudo tem como objetivo relatar a criação de um espaço para construção da autonomia, promoção e educação em saúde com o cuidador que acompanha a criança durante o período de internação e garantir a continuidade dos cuidados após a alta hospitalar, visto que o tratamento é de longo prazo. **METODOLOGIA:** Trata-se de estudo descritivo na modalidade de relato de experiência das vivências no Programa de Residência Integrada em Urgência e Emergência da Universidade Federal do Pampa-UNIPAMPA, com paciente acometido por sequência de Pierre Robin no contexto hospitalar. Essa atividade foi realizada no primeiro semestre de 2018, com o apoio da equipe multiprofissional da unidade. **RESULTADOS E DISCUSSÕES:** Devido às múltiplas manifestações clínicas e complexidade dos casos, a assistência aos pacientes com a sequência de Robin deve ser dada de modo multidisciplinar, envolvendo diversos profissionais, como pediatras, profissionais de enfermagem, cirurgiões, neonatologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais entre outros. No processo de cuidar do lactente com SR, a equipe avaliou e discutiu os cuidados e articulou a capacitação do cuidador à medida que verifica os requisitos de demanda terapêutica, acompanhando e se certificando da eficiência. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A anomalia sequência de Pierre Robin é considerada complexa e com manifestações clínicas variadas requerem preparo da equipe multidisciplinar e do cuidador para assistência segura que favoreça o prognóstico dessas crianças. Este estudo contribui para divulgar e incrementar as ações de assistência multiprofissional especializada a criança com sequência de Robin.

Palavras-chave: Síndrome de Pierre Robin ;Equipe Multiprofissional; Autocuidado

Modalidade de Participação: Pós-Graduação

SEQUÊNCIA DE PIERRE-ROBIN: ABORDAGEM MULTIPROFISSIONAL

¹ Aluno de pós-graduação. niseleao@gmail.com. Autor principal

² Aluno de pós-graduação. ellenpto@gmail.com. Co-autor

³ Aluno de pós-graduação. rue.unipampa2017@gmail.com. Co-autor

⁴ Aluno de pós-graduação. michellifvidal@gmail.com. Co-autor

⁵ Docente. nelsonserrao@unipampa.edu.br. Orientador

SEQUÊNCIA DE PIERRE-ROBIN: ABORDAGEM MULTIPROFISSIONAL

INTRODUÇÃO: Sequência de Pierre-Robin (SR) é uma anomalia congênita rara, a incidência na população geral é de 1/8500 a 1/14000 nascidos vivos, dados brasileiros indicam um total de 1% entre 15.000 pacientes, caracterizada pela ocorrência de micrognatia e glossoptose, com ou sem fissura de palato. Como consequência da presença dessas características, os pacientes com sequência de Robin apresentam clinicamente obstrução das vias aéreas e dificuldades alimentares. O estudo tem como objetivo relatar a criação de um espaço para construção da autonomia, promoção e educação em saúde com o cuidador que acompanha a criança durante o período de internação e garantir a continuidade dos cuidados após a alta hospitalar, visto que o tratamento é de longo prazo. **METODOLOGIA:** Trata-se de estudo descritivo na modalidade de relato de experiência das vivências no Programa de Residência Integrada em Urgência e Emergência da Universidade Federal do Pampa-UNIPAMPA, com paciente acometido por sequência de Pierre Robin no contexto hospitalar. Essa atividade foi realizada no primeiro semestre de 2018, com o apoio da equipe multiprofissional da unidade. **RESULTADOS E DISCUSSÕES:** Devido às múltiplas manifestações clínicas e complexidade dos casos, a assistência aos pacientes com a sequência de Robin deve ser dada de modo multidisciplinar, envolvendo diversos profissionais, como pediatras, profissionais de enfermagem, cirurgiões, neonatologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais entre outros. No processo de cuidar do lactente com SR, a equipe avaliou e discutiu os cuidados e articulou a capacitação do cuidador à medida que verifica os requisitos de demanda terapêutica, acompanhando e se certificando da eficiência. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A anomalia sequência de Pierre Robin é considerada complexa e com manifestações clínicas variadas requerem preparo da equipe multidisciplinar e do cuidador para assistência segura que favoreça o prognóstico dessas crianças. Este estudo contribui para divulgar e incrementar as ações de assistência multiprofissional especializada a criança com sequência de Robin.

1 INTRODUÇÃO

Sequência de Pierre-Robin (SR) é uma anomalia congênita rara, caracterizada pela ocorrência de micrognatia e glossoptose, com ou sem fissura de palato (MARQUES, 2013). Até 1976, a tríade era conhecida como Síndrome de Pierre Robin. O termo sequência foi introduzido para incluir qualquer condição que envolva uma série de anormalidades causadas por uma cascata de eventos iniciados por uma única malformação. A então conhecida Síndrome de Pierre Robin passou a ser denominada como um complexo sintomático, não-específico, que pode ocorrer em várias situações isoladamente, em associação a alguma síndrome conhecida ou em associação com outros defeitos de desenvolvimento, que juntos não correspondem a uma síndrome específica.

A incidência na população geral é de 1/8500 a 1/14000 nascidos vivos. Dados brasileiros indicam um total de 1% entre 15.000 pacientes atendidos com esse diagnóstico (MARQUES, 2013).

As manifestações clínicas da sequência de Robin vão desde dificuldade respiratória leve, cianose, dispneia até graves crises de asfixia que podem levar a criança a óbito se não houver intervenção multiprofissional imediata e condutas adequadas (MARQUES, 2013; DEMORO, 2018). Como consequência da presença dessas características, os pacientes com sequência de Robin apresentam clinicamente obstrução das vias aéreas e dificuldades alimentares, sendo as mesmas mais frequentes e graves no período neonatal. Contudo, essas

crianças não necessitam internação permanente, desde que seus cuidadores aprendam os cuidados para realizá-los no domicílio.

Durante as atividades em campo de prática do Programa de residência Multiprofissional em Urgência e Emergência, realizadas na Unidade de terapia intensiva neonatal de um Hospital da Fronteira Oeste, no primeiro semestre de 2018 foi elencado como desafio estimular o processo de humanização hospitalar fortalecendo participação ativa dos pais no processo de recuperação do filho internado, favorecendo a formação e fortalecimento do vínculo afetivo.

Além do atendimento da equipe multiprofissional de residentes, formada por Enfermeira, Fisioterapeuta, Farmacêutica e Assistente Social, o recém-nascido e familiares contaram com o atendimento multiprofissional médico, fonoaudiólogo, psicólogo, nutricionista e equipe de enfermagem da instituição, buscando a integralidade no cuidado (MONDINI, 2009). Dessa forma, a abordagem multiprofissional e multidisciplinar buscou trazer ao recém-nascido o atendimento adequado para seu caso, assim como explicar à mãe qual o diagnóstico de seu filho, o porquê dele apresentar algumas características diferenciadas já citadas, assim como deixar-lhe ciente de quais procedimentos ele teria que enfrentar no futuro, devido o tratamento necessário para seu caso.

Devido à peculiaridade do paciente, como sua dificuldade respiratória, déficit na alimentação, irritabilidade ao toque, a equipe buscou formas como minimizar esses distúrbios, utilizando de recursos como posicionamento do paciente, a instalação de sonda para alimentação, meios de estímulo tátil e correto da sucção, além de avaliação e tratamentos especializados, que cada profissional envolvido atuou na sua área de competência (MARQUES, 2013).

Neste processo, o estudo se justifica na percepção da equipe multiprofissional diante da necessidade de qualificar a assistência a pacientes e família, implementando, o empoderamento dos pais, por meio de capacitação dos cuidadores como parte da promoção do autocuidado.

O estudo tem como objetivo relatar a criação de um espaço para construção da autonomia, promoção e educação em saúde com o cuidador que acompanha a criança durante o período de internação com o objetivo de adquirir os conhecimentos e habilidades para garantir a continuidade dos cuidados após a alta hospitalar, visto que o tratamento é de longo prazo.

Considerando-se a descentralização dos serviços, em conformidade com a recomendação do Sistema Único de Saúde com a possibilidade do atendimento de crianças com SR em diferentes realidades, é relevante compartilhar nossa experiência referente à assistência multiprofissional.

2 METODOLOGIA

Trata-se de estudo descritivo de natureza qualitativa na modalidade de relato de experiência das vivências no Programa de Residência Integradas em Urgência e Emergência da Universidade Federal do Pampa- UNIPAMPA, com paciente acometido por sequência de Pierre Robin no contexto hospitalar.

As atividades foram realizadas com os pais e familiares do paciente por meio de roda de conversa onde foram tratadas as temáticas orientadas a elucidar a doença, superar as dificuldades e construir uma rede de apoio hospitalar e extra-hospitalar. Essa atividade foi realizada no primeiro semestre de 2018, com o apoio da equipe multiprofissional da unidade.

3 RESULTADOS e DISCUSSÃO

Apesar da grande heterogeneidade em relação à expressão da sequência de Robin, o prognóstico para os neonatos, em geral, é bom. A mortalidade descrita na literatura gira ao redor de 7% dos casos (MARQUES, 2013), porém, na maioria dos casos, essa fatalidade estava aos casos de extrema gravidade, como casos de paciente submetidos à traqueostomia devido à significativa obstrução respiratória ou malformações incompatíveis com a vida.

Devido às múltiplas manifestações clínicas e complexidade dos casos, a assistência aos pacientes com a sequência de Robin deve ser dada de modo multidisciplinar (MONDINI, 2009; MARQUES, 2013; DEMORO, 2018), envolvendo diversos profissionais, como pediatras, profissionais de enfermagem, cirurgiões, neonatologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais entre outros.

É de fundamental importância ter consciência que a sequência de Robin não se trata apenas de uma patologia anatômica obstrutiva a ser minimizada a resolução via procedimentos cirúrgicos (MARQUES, 2005), conhecimentos sobre crescimento e desenvolvimento devem ser considerados de modo a possibilitar a rápida recuperação da permeabilidade das vias aéreas e da capacidade de alimentação por via oral, evitando-se, em muitos casos, os procedimentos cirúrgicos e seus riscos inerentes, principalmente quando realizados em neonatos e lactentes pequenos.

De acordo com Demoro (2018), a demanda terapêutica de autocuidado consiste no conjunto de cuidados necessários, identificados e apreendidos pelo cuidador de forma a atender os requisitos universais de cuidados e irregularidades da saúde do paciente, para manter seu bem-estar.

A capacidade para o autocuidado consiste em habilidades a serem adquiridas para o efetivo cuidado da criança (MARQUES, 2013). Está diretamente relacionada a fatores condicionantes básicos, como idade, experiência de vida e fatores socioculturais (MONDINI, 2009; DEMORO 2018). Além disso, é necessário que o cuidador se envolva e queira realizar as ações.

No processo de cuidar do lactente com SR, a equipe avaliou e discutiu os cuidados e articulou a capacitação do cuidador à medida que verifica os requisitos de demanda terapêutica, acompanhando e se certificando da eficiência (MARQUES, 2005; MARQUES, 2013).

Diferentes instrumentos foram utilizados na capacitação dos cuidadores, para empoderamento deste núcleo familiar: material informativo impresso e cartilhas além de buscar a inserção do paciente na rede de apoio a saúde local e de especialidades para cuidados pós alta e seguimento.

Em relação à retromicrognatia e a glossoptose, se buscou o melhor posicionamento do lactente, optando pelo decúbito ventral promovendo a anteriorização da língua, desobstruindo as vias aéreas e favorecendo o escoamento da saliva para fora, prevenindo crises de engasgos que podem levar à asfixia (MARQUES, 2005; DEMORO 2013).

De tal modo, o posicionamento de crianças com SR no decúbito ventral tem sido fortemente recomendado, principalmente nos casos de menor comprometimento respiratório, além da permanência em decúbito elevado a 45° (MARQUES, 2005; DEMORO, 2018). Essa posição favorece o tratamento do refluxo gastroesofágico -frequentemente observado em lactentes com SR e um melhor padrão respiratório. Há também a necessidade de manter a região cervical hiperestendida, o que favorece a abertura das vias aéreas com melhora da ventilação.

Também foi possível discutir e implementar algumas técnicas para facilitar a alimentação, como a oferta de dieta hipercalórica, o que favoreceu o crescimento e desenvolvimento global da criança e a tentativa retirada precoce da SNG, o que infelizmente não foi possível com nosso paciente devido a grande dimensão da fenda palatina e sua debilidade na sucção, mas que segundo Demoro (2018) na grande maioria dos casos a retirada

da SNG é precoce e deve ser removida quando a ingesta do lactente for superior a 70% do estabelecido para via oral e em tempo menor que 30 minutos, sem apresentar engasgos, cianose ou tosse.

Também foi possível discutir e implementar algumas técnicas para facilitar a alimentação, como a oferta de dieta hipercalórica, o que favoreceu o crescimento e desenvolvimento global da criança e a tentativa retirada precoce da SNG, o que infelizmente não foi possível com nosso paciente devido a grande dimensão da fenda palatina e sua debilidade na sucção, mas que segundo Demoro (2018) na grande maioria dos casos a retirada da SNG é precoce e deve ser removida quando a ingestão do lactente for superior a 70% do estabelecido para via oral e em tempo menor que 30 minutos, sem apresentar engasgos, cianose ou tosse.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A anomalia sequência de Pierre Robin é considerada complexa e com manifestações clínicas variadas que requerem preparo da equipe multidisciplinar e do cuidador para uma assistência segura que favoreça o prognóstico desses lactentes. Este estudo contribui para divulgar e incrementar as ações de assistência multiprofissional especializada a criança com sequência de Robin.

A prática do ensino de autocuidado é uma realidade dentre o amplo espectro das ações desenvolvidas na residência multiprofissional, foram implementadas as ações de ensino aprendizagem com participação ativa do cuidador durante o tratamento, visando à continuação dos cuidados no pós-alta hospitalar. Os benefícios dessa prática favorecem a diminuição do tempo de internação, redução dos fatores de risco para infecção hospitalar e o fortalecimento do trinômio cuidador, criança e família.

Percebe-se que o cuidador apresentou os requisitos para dar continuidade no cuidado domiciliar, promovendo a eficácia e o bem-estar da criança no convívio familiar. O processo de ensino aprendizagem contribui para a autonomia profissional da equipe de residentes, e na visibilidade da demanda terapêutica exigida pela criança.