

SÍNDROME DE VACTERL

MARINA BORGES LUIZ¹; CELESTE DOS SANTOS PEREIRA²; MATEUS CASANOVA DOS SANTOS³

¹*Universidade Federal de Pelotas – marinaborges_mari@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – pontoevirgula64@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – mateuscasanovasantos@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo é um resumo do trabalho de conclusão de curso apresentando e aprovado pelo curso de Enfermagem na Universidade Federal de Pelotas (UFPel) em julho/2018. Emergiu a partir da vivência no estágio curricular realizado na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) no Hospital Escola (HE) - UFPel, ao surgir o interesse no aprofundamento teórico-prático do atendimento a um prematuro com diagnóstico de Síndrome de Vacterl, com objetivo de ampliar o conhecimento no estudo sobre a doença com base na revisão de literatura.

A associação de Vacterl foi nomeada pela primeira vez no início dos anos 70 por (QUAN; SMITH, 1972), correspondente à ocorrência simultânea de pelo menos três das seguintes malformações congênitas: vertebrais, atresia anal, alterações cardíacas, fístula traqueoesofágica com ou sem atresia de esôfago, anomalias renais e de membros, decorrente de anormalidades de estruturas do mesoderma embrionário (GOES; RODRIGUES; HISHINUMA, 2017, p. 2).

A síndrome é identificada ao nascimento, com incidência em 1/40.000 nascidos vivos e tendo prevalência no sexo masculino. É importante o seu diagnóstico precoce pela necessidade de intervenção imediata no pós-parto em casos com alterações que inviabilizem a vida (SANTOS et al., 2013), pois a mortalidade neonatal é estimada em 28% dos casos e apesar de passarem por inúmeras cirurgias ao longo da vida, não há indícios de efeitos no desenvolvimento neurocognitivo (ORAL et al., 2012).

A atuação do profissional de saúde, segundo PELCHAT (1996) é destacada como relevante, uma vez que poderá desencadear reações negativas ou positivas nos pais. Para uma intervenção terapêutica, a autora recomenda que a enfermeira (o) se posicione como instrumento facilitador do processo vivenciado pelos pais, assegurando-lhes que está interessada em ouvir, encorajando os pais a falarem a respeito da malformação, compartilhar o sentimento de angústia ante o processo de luto pela ‘morte’ do filho idealizado e buscando compreender esse processo diante da situação.

2. METODOLOGIA

Esse resumo consiste em uma revisão narrativa, com escolha por sistematizar a coleta de dados acerca das publicações teóricas e metodológicas sobre a Síndrome de Vacterl. Os critérios de inclusão foram pesquisas pertinentes à síndrome de Vater/Vacterl com abordagem na doença, características fisiológicas, genéticas, diagnósticos e tratamentos, cuidados com o prematuro e assistência a sua família. Os critérios de exclusão são os artigos não referentes com os objetivos e/ou repetidos nos buscadores utilizados, sem relevância para o tema, artigos apenas com citações da síndrome, porém sem o processo teórico da doença.

As principais bases de dados foram em Scielo e OrphanAnesthesia. Foram utilizados os descritores: síndrome de Vacterl. Esses mesmos descritores foram usados na língua portuguesa e inglesa, com destaque nos estudos realizados na América devido amplo aprofundamento teórico sobre a síndrome. Utilizou-se de todos os períodos, resultando em 2.700 artigos. Procede-se a leitura interessada pelos títulos, tendo sido selecionados, a partir do título, 100 artigos. Destes, 12 escolhidos pela leitura dos resumos e 6 artigos excluídos por não proporcionar afinidade com o tema, restando 6 artigos. Estes apresentam achados relativos à síndrome e suas interfaces com diagnóstico, tratamento, estudo genético e cuidados ao prematuro com malformações.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O principal autor no entendimento pessoal e desenvolvimento do estudo foi Solomon, referenciado de acordo com suas publicações e citados por outros autores baseados no assunto. Os principais trabalhos com citações de Solomon são: a análise dos achados do componente em 79 pacientes com diagnóstico de associação com Vacterl (SOLOMON et al., 2011); Associação de Vater/Vacterl (SOLOMON, 2011) e citado no artigo de resultados a longo prazo de adultos com características de associação de Vacterl (RAAM et al., 2011).

Em primeiro trimestre de diagnóstico de associação de Vacterl discutem as principais ocorrências (SANTOS et al., 2013). Quanto as características clínicas de neonatos com associação de Vacterl relata (ORAL et al., 2012). Fatores de risco da artéria umbilical única e desfechos da gravidez (KAULBECK et al., 2010).

Com relação à doença, foi possível identificar a dificuldade no diagnóstico, visto a multiplicidade de alterações que podem ocorrer, conforme apresentado no quadro do diagnóstico diferencial. É imprescindível o cuidado na observação dos sinais clínicos e a intervenção, cirúrgica ou não, para garantir uma melhor qualidade aos portadores da síndrome.

A literatura nos mostra que a orientação realizada pelo profissional enfermeiro/da saúde possibilita a compreensão da família sobre as patologias e a necessidade dos procedimentos a serem realizados, respeitando as dúvidas e fragilidades da família, deixando-os à vontade para questionar e participar das rotinas do hospital (de acordo com a possibilidade) para tranquiliza-los quanto à assistência da equipe.

O conhecimento técnico e os cuidados de enfermagem adequados são fundamentais, mas a necessidade do olhar atento para a família também é imperiosa conforme (ALMEIDA; SILVA; VIEIRA, 2010). É urgente a formulação e desenvolvimento de ações de promoção e prevenção de agravos neste contexto consoante (BOMFIM, 2014). A importância da estimulação contínua dos bebês de risco e para a necessidade de apoio e estímulo aos pais e famílias (GOES; RODRIGUES; HISHINUMA, 2017).

A assistência humanizada preconiza medidas terapêuticas associadas à atenção ao ser humano que necessita de internação e cuidados específicos. Acredita-se que as mudanças favoreçam a melhoria da qualidade do cuidado prestado. Os profissionais precisam ser sensíveis ao acolhimento terapêutico do recém-nascido (CUNHA, 2013, p. 18).

O estudo demonstra a gravidade da presença da síndrome no RN e as implicações para o seu desenvolvimento. Além disso, nos aponta a delicadeza necessária na abordagem da família e na construção de um cuidado que lhe permita qualidade de vida.

Com a análise dos resultados, pode-se evidenciar a necessidade de os profissionais da saúde atuarem como um real apoio a essas famílias, mais do que orientando a realização do cuidado, como a escuta qualificada, investir nas relações interpessoais, para efetivamente qualificar a assistência e auxiliar a família da criança com anomalia.

4. CONCLUSÕES

A experiência vivida na UTI Neonatal, associada à revisão de literatura, qualificou a compreensão sobre o cuidado no atendimento a um prematuro com malformações congênitas e assistência a sua família, visto que, agora é possível atuar com mais qualidade, a partir de uma fundamentação teórica, nos processos de educação permanente com o familiar, concomitante com o cuidado individual fundamental, de acordo com as patologias apresentadas pelo RN. Houve dificuldade na busca de revisão de literatura sobre o tema, sendo encontrada a maior parte das pesquisas relacionadas à doença em revistas americanas.

Devido à falta de estudos brasileiros com caracterização da doença, este trabalho encontra-se como pioneiro e será de relevância para a equipe atuante, mas sobremaneira para auxiliar pacientes e familiares no entendimento sobre a doença e listar cuidados adequados, que garantam o olhar tanto para a criança portadora da síndrome quanto para a família que se depara com esta situação. Sugere-se que outros estudos neste campo sejam realizados permitindo a qualificação do cuidado, no que diz respeito a prematuros com a síndrome de Vacterl e a sua família na perspectiva da qualidade de vida favorecida pelo conhecimento.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, A. K. A.; SILVA, D. B.; VIEIRA, A. C. B. **Percepção dos pais em relação ao atendimento do RN prematuro em UT I neonatal do Hospital Materno Infantil de Goiânia**, 2010.

GOES, B.; RODRIGUES, C.; HISHINUMA, G. Relato de um caso de associação de Vacterl e discussão acerca de seus aspectos prognósticos. **Revista Medicina**, Ribeirão Preto, v.50, n.3, p.2, 2017.

PELCHAT, D. Lánnonce de la deficience et processus d'adaptation de la famille handicap, medecine, éthique. **Les Cahiers de l'Afrée**, v.6, n.8, p.81-88, p.1996.

QUAN, L.; SMITH, D. W. The Vater association: vertebral defects, anal atresia, tracheoesophageal fistula with esophageal atresia, radial dysplasia. **Birth Defects Orig Arctic Ser**, v.8, p.75-78, 1972.

ORAL, A.; CANER, I.; YIGITER, M.; KANTARCI, M.; OLGUN, H.; CEVIZ, N. et al. Clinical characteristics of neonates with Vacterl association. **Pediatrics International**, v.39, n.3, p.361-364, 2012.

SANTOS, J.; NOGUEIRA, R.; PINTO, R.; CERVEIRA, I.; PEREIRA, S. First trimester diagnosis of vacterl association. **Clinical Practice**, 2013.

RAAM, M. S.; PINEDA, D. E.; HADLEY, D. W.; SOLOMON, B. D. Long-term outcomes of adults with features of Vacterl association. **European Journal of Medical Genetics**, v.54, p.34-41, 2011.

SOLOMON, B. D.; RAAM, M. S.; PINEDA, D. E. Analysis of genitourinary anomalies in patients with Vacterl. **Congenital Anomalies (Kyoto)**, v.51, p.87-91, 2011.

SOLOMON, B. D. Vacterl/vater association. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v.6, n.56, 2011.

SANTOS, J.; NOGUEIRA, R.; PINTO, R.; CERVEIRA, I.; PEREIRA, S. First trimester diagnosis of vacterl association. **Clinical Practice**, 2013.

KAULBECK, L.; DODDS, L.; JOSEPH, K. S.; HOF, M. Single umbilical artery risk factors and pregnancy outcomes. **Obstetrics Gynecology**, v.116, p.843-850, 2010.

CUNHA, A. **Práticas culturais do primeiro banho do recém-nascido em alojamento conjunto**. 2013. 104f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

BOMFIM, L. **Cartilha de orientação para pais de recém-nascidos internados em uma unidade de terapia intensiva**. 2014. 52f. Monografia (Especialização em Linhas de Cuidado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Boa Vista, 2014.