

SEQUÊNCIA DE ROBIN:

Do que estamos falando?



HOSPITAL DE REABILITAÇÃO
DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Manual desenvolvido pelas seguintes autoras:

Rosana Prado-Oliveira

Jeniffer Dutka

Ilza Lazarini Marques

Desenhos de Tarcila Lima da Costa

Diagramação e adaptação das figuras por Douglas Casoto e Lucas Aguiar



Divulgação e disponibilização em internet pelo HRAC

(www.hrac.usp.br)

Recursos do Programa de Incentivo à Pesquisa da Universidade de São Paulo (Dra. Jeniffer Dutka) e do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP)



Este manual tem como objetivo fornecer informações sobre a Sequência de Robin (SR). Alguns bebês nascem com o queixo bem pequenininho (micrognatia) e com a língua para trás (glossoptose) ocupando grande parte do espaço da garganta. Uma grande maioria destes bebês também nasce com uma fissura de palato (céu de boca aberto). A micrognatia e a glossoptose juntas reduzem o espaço na garganta dificultando a passagem do ar, complicando a respiração e a alimentação destes bebês (Figuras 1 e 2).

COMO O BEBÊ COM SR RESPIRA?

Os bebês com SR podem apresentar sérios problemas para respirar e também para se alimentar. A gravidade destes problemas podem variar muito, e em alguns casos o bebê pode vir a apresentar graves crises de asfixia (falta de ar) necessitando de atendimento médico de urgência. Em outros casos a dificuldade para respirar pode ser mais leve. Se houver suspeita que o bebê apresenta crise de asfixia procure rapidamente um serviço de emergência e peça ajuda médica.

Nos casos onde os problemas respiratórios são graves e a língua ocupa grande parte do espaço por onde deveria passar o ar (figura 2), o médico pode recomendar que um tubo plástico como uma mangueirinha (cânula) seja colocado pelo nariz da criança. A cânula é colocada pelo nariz até a garganta permitindo que o ar chegue até os pulmões (figura 3 e 4). Este procedimento é chamado de intubação nasofaríngea (INF).

Além da intubação nasofaríngea, existem algumas posições as quais podem facilitar a respiração e alimentação do bebê, com o objetivo de "abrir" o espaço na garganta para que o bebê possa respirar. A partir do momento que o bebê consegue respirar é importante identificar a forma mais segura para iniciar a alimentação pela boca (via oral). Procure uma equipe especializada na SR, para obter orientações quanto às diferentes estratégias e posições que podem ajudar o bebê a respirar e comer sem riscos de engasgar.

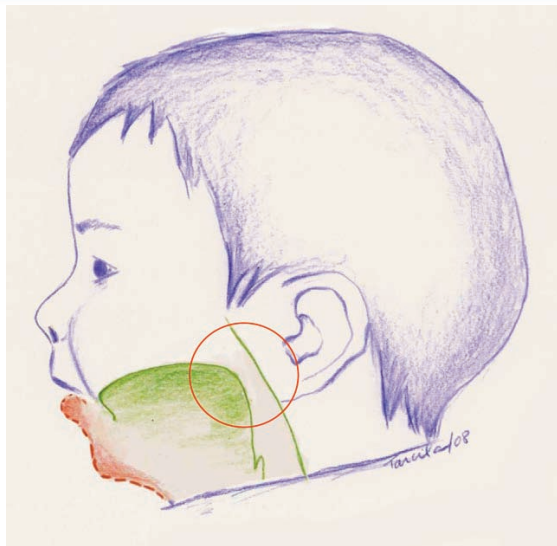


Figura 1: Língua e queixo no bebê sem SPR

Na área dentro do círculo vermelho note como tem mais espaço entre língua e garganta na figura 1 (bebê sem SR) do que na figura 2 (bebê com SR)

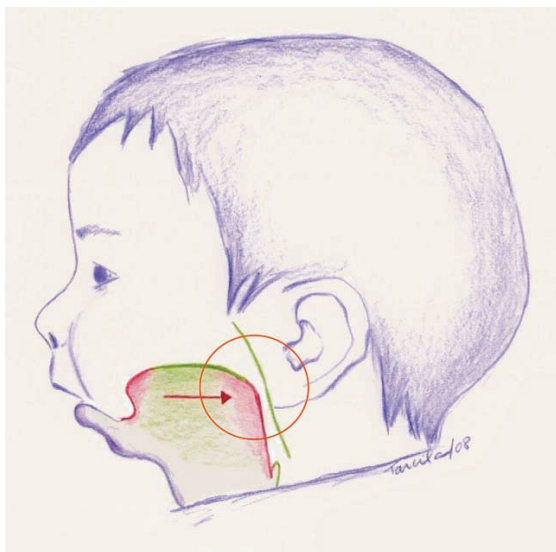


Figura 2: Bebê com SR com língua caída para trás (glossoptose)

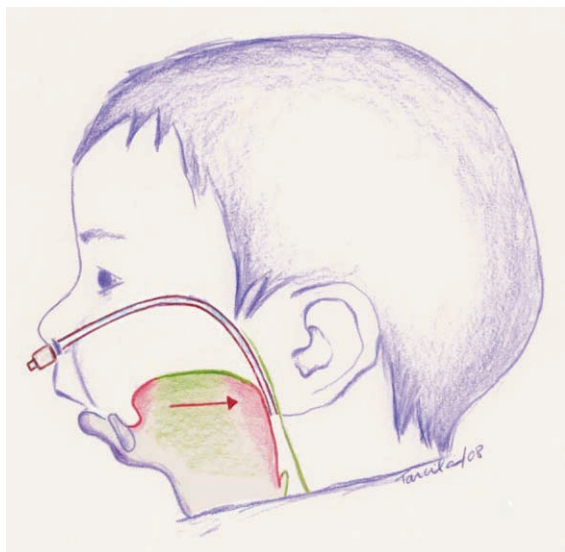


Figura 3: Bebê com a cânula respiratória (A) visto de lado

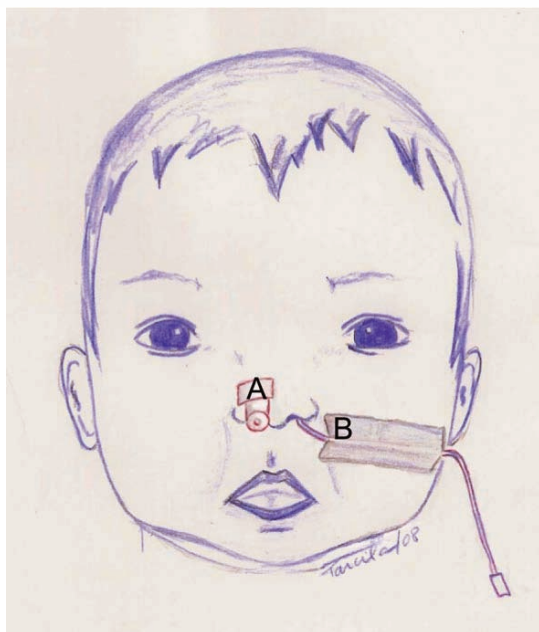


Figura 4: Bebê com a cânula respiratória (A) numa das narinas e com uma sonda alimentadora (B) na outra narina

COMO O BEBÊ SE ALIMENTA?

Logo após o nascimento, além dos problemas respiratórios, pode ser muito difícil alimentar estes bebês. Pais e cuidadores, que já estão assustados com as dificuldades que o bebê pode apresentar para respirar, passam por momentos muito difíceis ao tentar dar a mamadeira ou o peito. Além de não conseguir retirar o alimento do peito ou da mamadeira, o bebê pode engasgar e asfixiar quando o leite é colocado na sua boca. O leite pode também sair pelo nariz (regurgitação nasal). O alimento pode terminar nos pulmões (aspiração) o que agrava muito a condição do bebê podendo levar a uma pneumonia.

Fica muito difícil para o bebê sugar, respirar e engolir quando ele tem o queixinho pequeno, uma língua ocupando o espaço por onde devem passar o ar e o leite e uma abertura no céu da boca (fissura palatina). Quando um bebê precisa escolher entre respirar ou comer a primeira escolha é sempre a respiração. Portanto, logo após o nascimento, muitos bebês usam a intubação nasofaríngea (cânula) para respirar e usam outro tubinho plástico, chamado sonda alimentadora, para comer (conforme figuras 3 e 4). Uma vez estabilizada a respiração o bebê precisa "aprender" a comer pela boca. Neste momento, é importante a ajuda de uma equipe de profissionais os quais, além de estabilizar a respiração, também identificam quais as dificuldades do bebê. Os bebês são diferentes uns dos outros, portanto, nem todas as orientações funcionam da mesma forma com todos os bebês. Juntos, os pais e os profissionais podem verificar qual é a melhor forma de introduzir o alimento.

OBS: As figuras 1, 2, 3, 5 e 6 ilustram a cabeça vista de lado com uma visão interna da boca, língua e garganta, algo que não podemos ver sem o auxílio de exames como a videofluoroscopia, por exemplo.

ENSINANDO O BEBÊ A COMER

Nos bebês que usam a sonda para alimentação, por exemplo, é comum que um fonoaudiólogo precise ensiná-los aos poucos como comer pela boca. Os cuidadores são orientados a iniciar com pouco leite (5 ou 10ml), pois o objetivo não é o de "encher a barriguinha", mas sim o de ensinar o bebê a usar a mamadeira sem engasgar. Para que o bebê fique nutrido o leite pode ser oferecido pela sonda. Sempre que possível é importante que a mãe ordenhe o leite do peito o qual será oferecido pela sonda alimentadora ou pela mamadeira. Devido à abertura no céu da boca é importante alimentar os bebês numa posição semi-sentada evitando engasgos e infecções de ouvido. Para facilitar a mamada podemos usar um bico longo e macio. Com a ajuda de um profissional o furo pode ser modificado para atender as necessidades do bebê, tendo-se o cuidado para que o leite saia quando o bebê aperta o bico de forma que o próprio bebê possa controlar a quantidade de leite diminuindo as chances de engasgar. Quando o bebê inicia alimentação pela boca enquanto ainda precisa usar a cânula respiratória, é importante que um fonoaudiólogo especialista na SR verifique a necessidade de engrossar o leite e usar manobras que permitam uma alimentação oral segura.

Se a língua do bebê estiver muito para trás pode ser difícil posicionar o bico da mamadeira. É importante colocar o bico em cima da língua (figura 5) sem deixar que o bebê coloque a ponta no furo obstruindo a saída do leite (figura 6). Nestes casos o fonoaudiólogo pode ajudar identificando a necessidade do uso de exercícios como, por exemplo, a massagem para trazer a língua para frente. As orientações e manobras visam favorecer uma alimentação segura e mais rápida de forma que o bebê não demore nem se canse muito para ingerir o leite. O uso da chupeta também pode ajudar a manter a língua para frente e treinar a sucção. Quando o bebê é alimentado por uma sonda podemos oferecer a chupeta durante a passagem do leite. Desta forma, o bebê perceber que enquanto suga, ele "enche" a barriga.



Figura 5: Bico colocado corretamente em cima da língua

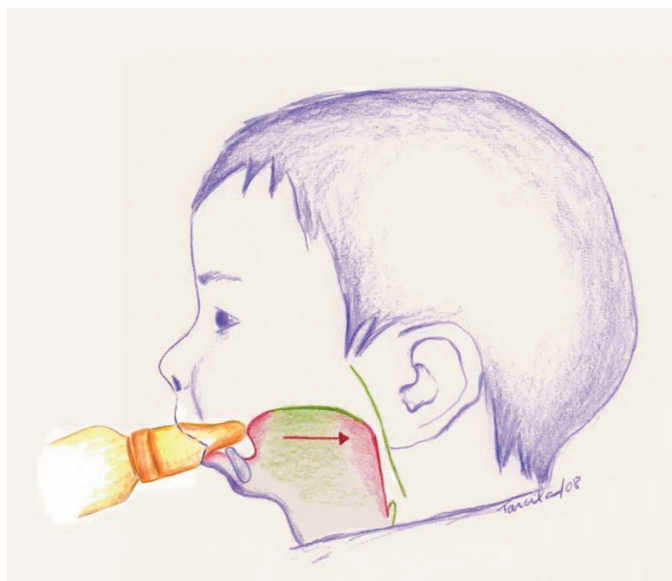


Figura 6: Bico posicionado incorretamente, com a ponta da língua fechando o furo da mamadeira.

E SE O LEITE FOR PARA OS PULMÕES?

Nos bebês que continuam engasgando ou sufocando quando comem ou aqueles que apresentam pneumonias, é importante verificar se o alimento está indo para os pulmões (aspiração). Geralmente estes bebês choram muito para comer, começam a comer e logo param, lacrimejam ou tosse após engolir. Nos casos em que os bebês apresentam muitas pneumonias ou febres sem explicação, mas não apresentam tosse ou engasgos ao comer, o leite pode estar indo silenciosamente para os pulmões (aspiração silenciosa). Após avaliar o bebê, o médico pode pedir avaliação fonoaudiológica e alguns exames como a videoendoscopia (VED) ou a videofluoroscopia da deglutição (VFD), por exemplo.

E NO FUTURO? COMO VAI SE DESENVOLVER ESTE BEBÊ

No início pode ser difícil para pais e familiares de bebês com SR lembrarem que a chegada de um bebê é um momento muito especial, pois receber um bebê que tem dificuldades para respirar e para comer pode ser assustador! Devido à presença da fissura no palato, podem ocorrer dores de ouvido, problemas para escutar e para falar. Por isso, a ajuda de uma equipe especializada é essencial não só para controlar os problemas imediatos com a respiração e alimentação, mas também para prevenir e tratar outras condições que possam desenvolver. Conhecer outras famílias com crianças com SR ajuda bastante! A maioria dos bebês supera este início de vida conturbado e, desde que tratados adequadamente, se desenvolvem como outras crianças: vão à escola, aprendem a dirigir, escolhem uma profissão, casam, tem filhos, etc. Enfim, dão todas as alegrias e preocupações que os filhos sempre dão! Contem conosco nesta jornada.

OBSERVAÇÕES

OBSERVAÇÕES



Recursos do Programa de Incentivo à Pesquisa da Universidade de São Paulo (Dra. Jeniffer Dutka) e do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC-USP)