

Sobre AE, FTE e VACTERL

Publicação produzida como cortesia por TOFS (Tracheo-Oesophageal Fistula Support). Helping those born unable to swallow.



tofs

supporting those born unable to swallow

Conteúdo

O que é AE? O que é FTE?	3
Transferência para outro hospital	4
A necessidade de cirurgia	5
VACTERL	5
O que causa AE e FTE?	5
A cirurgia	6
Lidando com os seus sentimentos	6
Na UTI	7
Buscando informação	7
O que dizer para os outros?	7
Levando seu bebê para casa	8
Alimentando seu bebê	9
Refluxo	10
Estenoses	10
Problemas respiratórios	10
Acompanhamento a longo prazo	11

Conteúdo

Este folheto traz informações para pais de bebês nascidos com atresia de seôfago (AE) e fístula traqueo-esofágica (FTE).

Ele introduz AE e FTE, explica porque a cirurgia é necessária para essas condições e lista os prováveis eventos que podem acontecer após a cirurgia.

Também são trazidas informações básicas sobre a associação VACTERL que pode ocorrer em associação à AE/FTE.

O que é AE? O que é FTE?

Atresia de esôfago (AE) e fístula traqueo-esofágica (FTE) são condições que afetam aproximadamente 1 em cada 3.500 nascimentos.

A maioria das pessoas não se dá conta de quão cedo durante a gravidez os órgãos começam a ser formados.

O esôfago (tubo de alimentação) é o tubo que nos permite engolir alimentos e bebidas. Ele vai da boca passando pelo tórax até o estômago. O esôfago inicia a ser formado na quarta a sexta semanas após a fertilização. O que determina se a criança terá AE acontece antes mesmo de muitas mulheres descobrirem a gravidez.

A traquéia (tubo de ventilação) é um tubo separado por onde passa o ar até chegar aos pulmões.

O esôfago e a traquéia inicialmente formam uma estrutura única. Durante o desenvolvimento normal essa estrutura se divide em duas, com a parte da frente formando a traquéia e a parte de trás formando o esôfago.

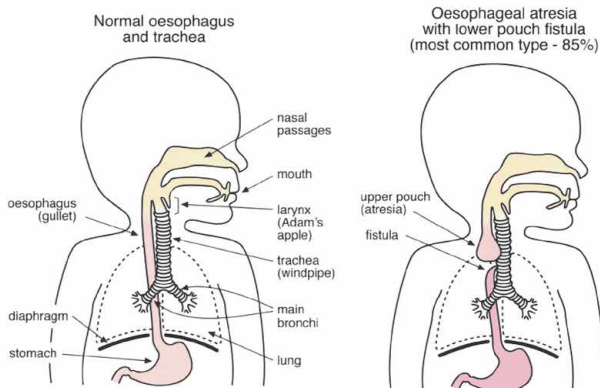
Em bebês nascidos com atresia de esôfago/fístula traqueoesofágica (AE/FTE), essa divisão não acontece como deveria.

Um bebê com atresia de esôfago tem uma interrupção em seu esôfago. Isso significa que eles são incapazes de engolir saliva ou leite. Essa incapacidade de engolir saliva geralmente é o primeiro sinal após o nascimento de que o bebê tem AE. Geralmente ele fica com saliva espumosa e babando.

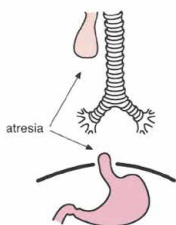
Um bebê com fístula traqueo-esofágica (FTE) tem uma conexão anormal entre o tubo digestivo (esôfago) e a via aérea (traquéia).

Descobrir que seu bebê tem AE/FTE pode ser alarmante para os pais. A primeira coisa a entender é que você não fez nada de errado. A causa da AE/FTE não está bem estabelecida mas é sabido que não tem nada a ver com nada que a mãe ou o pai tenham feito ou deixado de fazer durante a gestação.

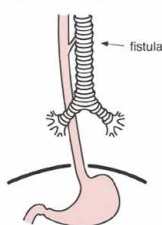
Nós esperamos que este folheto forneça algumas informações básicas para que você saiba o que esperar. Para a maioria dos pais, a primeira pergunta é se seu bebê irá sobreviver. É confortante ouvir que quase todos os bebês com AE ou FTE sobrevivem - prematuridade ou a presença de malformações cardíacas graves são os principais fatores que podem afetar as suas chances.



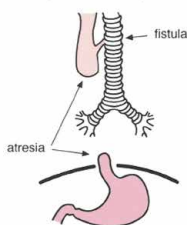
Oesophageal atresia without fistula (approximately 8%)



Fistula without atresia often called H fistula (approximately 5%)



Oesophageal atresia with upper pouch fistula (less than 2%)



AE e FTE podem ocorrer juntos ou separadamente. A maioria dos bebês com AE possuem a FTE no esôfago distal à atresia, embora outras variações sejam possíveis.

A equipe hospitalar irá te explicar qual é o caso do seu bebê. Você pode pedir a eles que desenhem um círculo em torno da figura que representa o tipo de atresia de seu bebê.

Transferência para outro hospital

Seu bebê irá precisar de tratamento em um centro especializado com a equipe que tenha experiência em AE/FTE. Se seu bebê não tiver nascido em um hospital especializado, ele precisará ser transferido e se você estiver em condições de alta hospitalar você poderá acompanhá-lo.

Existe a possibilidade de você não poder dormir no hospital, inicialmente. Se você não estiver em condições de ser transferida juntamente com seu bebê, o pai ou um familiar próximo poderá acompanhar o seu bebê e mantê-la informada.

A necessidade de cirurgia

Bebês com AE necessitam de tratamento cirúrgico ainda nos primeiros dias de vida. Ele será examinado para avaliar a existência de outros problemas que poderiam impedi-lo de ser submetido a cirurgia. Durante a cirurgia, o cirurgião buscará fechar a conexão entre o esôfago e a traquéia (a FTE) e depois emendar as duas extremidades do esôfago.

VACTERL

Algumas vezes os bebês com AE possuem outros problemas, mais comumente descritos como "VACTERL" - um grupo de malformações que geralmente ocorrem em associação. A incidência de VACTERL é de aproximadamente 1 em cada 20.000 - 35.000 nascimentos.

bebês com VACTERL tem uma associação de três ou mais dos seguintes:

- V** = Vertebral (malformações da coluna vertebral)
- A** = Anal (malformações anais)
- C** = Cardiac (malformações do coração)
- T** = Tracheo-oesophageal (fístula traqueo-esofágica)
- E** = Esophageal atresia (atresia de esôfago)
- R** = Renal (malformações renais)
- L** = Limb (malformações dos membros)

É comum procurar por malformações cardíacas e renais através da ultrassonografia; a equipe médica explicará quaisquer alterações. Mais informações sobre **VACTERL** está disponível em TOFS

O que causa AE e FTE?

Embora existam causas hereditárias para AE/FTE, a maioria dos bebês com AE/FTE são casos isolados na família e não herdaram a condição dos pais. Isso é um fato importante para os pais estarem cientes.

Muito raramente, AE e FTE podem surgir como parte de uma condição genética mais complexa.

O risco para futuras gestações é muito pequeno (entre 1 e 3%). Você pode pedir a seu médico para te encaminhar para um geneticista para aconselhamento.

A cirurgia

A correção de AE/FTE envolve uma cirurgia no tórax para fechar a fístula e depois a correção da atresia. Essa cirurgia é realizada pelo cirurgião pediátrico. Seu bebê passará pela cirurgia com anestesia geral com um anestesista com experiência em anestesia pediátrica que irá monitorá-lo durante todo o procedimento, checando os sinais vitais, frequência cardíaca, eletrocardiograma, pressão sanguínea, saturação de oxigênio (a capacidade do sangue

de carregar o oxigênio) e a temperatura corporal. Na maioria dos casos, é possível realizar uma anastomose primária (ou reparo primário da AE), ou seja, as duas extremidades podem ser ligadas imediatamente.

O objetivo é realizar o reparo do esôfago com a menor tensão possível no sítio da anastomose.

Algumas vezes, a distância entre as duas extremidades do esôfago é muito grande para serem ligadas. Nesse caso, o cirurgião irá fechar a fístula e confeccionar uma gastrostomia no estômago do seu bebê para que ele possa se alimentar. O esôfago deverá crescer até que possa ser reparado em outro tempo, ou uma maneira alternativa de fechamento poderá ser realizada.

Após a cirurgia, o cirurgião irá retornar até você para te dar as informações sobre o procedimento. Se a tensão na anastomose for grande, (por exemplo, se a ligação entre as bordas ficou apertada) é comum manter o bebê sedado (com uso de medicações anestésicas) e entubado (mantendo a respiração através de aparelhos) para que ele se mantenha imóvel e proteger o local da cirurgia por cinco a sete dias após a cirurgia. Se a anastomose foi feita com pouca tensão, o bebê deve ser acordado após a cirurgia e retornar à unidade de internação respirando por conta própria.

Lidando com os seus sentimentos

Ser informado que seu bebê nasceu com uma malformação que precisa de cirurgia imediatamente é assustador.

As pessoas costumam reagir de forma diferente nessas situações. Ajuda dos entes mais próximos te dão tempo e espaço para digerir as informações. Esta consciente dos seus sentimentos e falar sobre eles também é de grande ajuda.

Ter um bebê doente é mais um fator de tensão na sua vida, mas você - como muitos outros antes de você - vai aprender a contornar isso. TOFS pode te colocar em contato com pais que já passaram pela mesma situação antes, para te oferecer uma escuta amiga e informações e suporte.



Na UTI

A unidade especial onde os bebês são cuidados após a cirurgia pode ser estressante para muitos pais. Outros bebês muito doentes estarão internados e há muitos equipamentos médicos que podem, inicialmente, ser assustadores. Você será encorajada a tocar seu bebê e eles ficarão mais tranquilos ao ouvirem a sua voz.

A enfermeira responsável por seu bebê irá te explicar para que cada tubo e fio serve, e logo você se sentirá mais confortável com o ambiente.

Assim que for melhorando, menos monitorização será necessária e você ficará incrivelmente envolvido com os cuidados com o seu bebê.

Buscando informação

Nos primeiros dias e semanas você deve achar difícil absorver toda a informação recebida. Nunca tenha medo de fazer perguntas. É importante que você entenda tudo que precisa saber para que esteja confortável com os cuidados que seu bebê precisará antes de você ir para a casa.

Algumas pessoas têm mais facilidade de explicar as coisas do que outras, e a equipe de enfermagem geralmente tem mais tempo para conversar com você do que os médicos.

Fazer uma lista com as dúvidas pode ajudar, para que você se lembre do que perguntar quando surgir a oportunidade.

Existe um pequeno vídeo de animação para pais recentes no website do TOFS, que te dá uma boa noção do que significa ter um bebê com AE/FTE.

O que dizer para os outros?

Amigos e familiares vão compartilhar com você o mesmo choque e preocupação, mas podem demonstrar isso de maneiras diferentes - ou simplesmente não saberão o que dizer ou fazer.

Pedir a eles o que você quer deles - seja ficar um tempo sozinha, alguém para conversar, ou alguma ajuda prática - pode ser difícil, mas é melhor para você, e, de fato, pode ajudá-los a se sentirem úteis nessa hora difícil.

Levando seu bebê para casa

Levar seu bebê para casa após a alta hospitalar é um grande passo, mas um passo que você deve estar ansioso (a) para dar. Após o trauma inicial, você precisará de privacidade e de uma chance para aproveitar seu bebê em casa.

A equipe médica vai trabalhar juntamente com você para preparar você e seu bebê para serem liberados. Isso te dará o conhecimento e a confiança para lidar com as dificuldades que surgirão.

É fácil, principalmente no momento de estresse, esquecer o que foi falado, então não se preocupe se tiver que pedir à equipe para repetir as informações.

Você deve deixar o hospital se sentindo segura (o) de que sabe quem contactar para tirar dúvidas, pedir ajuda ou informações.

Atendimento em clínicas ou centro de saúde para vacinação, acompanhar o crescimento e desenvolvimento são tão importantes para bebês com AE quanto para as outras crianças.

Embora seu bebê precisará de alguns atendimentos especializados, nos outros aspectos ele precisará exatamente da mesma atenção que qualquer outro bebê.

Seu pediatra, provavelmente, nunca cuidou de outra criança com AE antes.

A equipe do hospital irá fornecer a ele toda a informação sobre os problemas durante a internação, possíveis complicações e medicamentos ou equipamentos necessários.

Consultas de acompanhamento deverão ser necessárias para acompanhar o progresso de seu bebê e para responder a quaisquer dúvidas que você tiver. Isso deve acontecer no hospital onde foi a cirurgia ou em outro hospital local.

TOFS fornece uma variedade de folhetos e um livro com linguagem de fácil acesso sobre aspectos relacionados a AE, FTE e VACTERL. Eles podem ser úteis para você e para a equipe que irá acompanhar seu bebê durante seu crescimento e desenvolvimento.

Alimentando seu bebê

Do ponto de vista médico não há razões para que um bebê com AE não possa ser amamentado assim que a dieta oral estiver liberada. Na verdade, a amamentação deve inclusive ser encorajada. Com o tempo, seu bebê vai iniciar a introdução alimentar com papinhas, purês e até alimentos sólidos - como qualquer outro bebê - no entanto esse processo pode levar um pouco mais de tempo.

Após a cirurgia para correção de AE, o esôfago não funciona totalmente normal, o que significa que o alimento não é transportado para o estômago com tanta eficiência quanto deveria. Deixar seu bebê mais assentado durante a alimentação pode ajudar.

A introdução alimentar pode se iniciar em um bebê com AE/FTE na mesma idade que as outras crianças. Crianças são particularmente receptivas a experimentar novos sabores ao redor dos seis meses de idade. A dificuldade de lidar com diferentes texturas e pedaços pode significar que você deverá manter as papinhas por maior tempo. Quando forem introduzidos os alimentos em pedaços, você deve oferecer grande quantidade de líquidos com as refeições, e a criança deve ser lembrada a mastigar muito bem os alimentos e não ter pressa para comer.

O aspecto cultural da hora das refeições é muito importante para todos nós, e comer perto de outras pessoas pode ajudar a melhorar a aceitação da alimentação, seja em variedade ou em quantidade.

Se seu bebê tossir e engasgar, ajude-o calmamente a se recuperar e depois continue a alimentá-lo.

Se isso for recorrente, você deve deixar o alimento mais macio ou batido e isso deve ser comunicado ao médico na próxima consulta.

Muitas crianças com AE/FTE podem ter problemas específicos nos seus primeiros anos. Geralmente eles variam de pessoa pra pessoa e só serão identificados por tentativa e erro, mas existem algumas dicas interessantes... por exemplo, adicionar molho para umedecer os alimentos e evitar alimentos com cascas, como salsichas e maçãs.

Mais informações sobre introdução alimentar estão disponíveis em TOFS.

Refluxo

Existem alguns problemas comuns que podem ocorrer após a cirurgia, e refluxo é um deles.

Refluxo gastro-esofágico - o termo mais apropriado - é uma condição em que o conteúdo ácido do estômago retorna para o esôfago distal, levando a problemas de alimentação e outros sintomas desagradáveis. Muitos bebês apresentam refluxo, mas é mais comum nos bebês com AE.

O pediatra deve monitorar seu bebê para os sintomas de refluxo, que geralmente são contornados usando uma combinação de medidas posturais e medicamentos.

Estenoses

Crianças com AE podem desenvolver estenoses esofágicas - um estreitamento no tubo de alimentação no local da correção cirúrgica. Estenoses são mais frequentes nas primeiras semanas ou meses após a cirurgia, embora possam ocorrer em qualquer época. Estenoses podem ser agravadas pelo refluxo.

Estenoses causam uma regressão da capacidade de alimentação. Se você suspeitar que isso está acontecendo, pergunte ao seu médico. Estenoses são tratadas através de dilatação (expandir a parte estreitada) através de endoscopia, realizada com anestesia geral.

Problemas respiratórios

Muitas crianças com AE/FTE têm algum grau de traqueomalácia (causada por uma traquéia mais mole que leva a uma tosse seca, semelhante à tosse "de cachorro"). O barulho associado à tosse pode surpreender os outros.

Traqueomalácia também pode fazer com que as crianças tenham mais dificuldade de eliminar secreções durante um quadro virótico, como resfriados e gripes. Isso também pode levar as crianças a serem mais susceptíveis a infecções pulmonares.

Traqueomalácia moderada e os problemas associados, invariavelmente melhoram com o crescimento do bebê. Raramente, casos graves podem necessitar de correção cirúrgica.

Acompanhamento de longo prazo

Algumas crianças com AE/FTE podem apresentar complicações após o tratamento cirúrgico. Outras terão dificuldades na introdução alimentar ou infecções pulmonares, e algumas irão precisar de outras cirurgias.

Os problemas geralmente diminuem com o tempo - alguns desaparecem e as crianças aprendem a se adaptar com quaisquer restrições.

Os resultados de estudos de acompanhamento a longo prazo sugerem que a maioria das crianças nascidas com AE/FTE serão capazes de participar ativamente em esportes e atingir seu potencial acadêmico completamente.

Alguns problemas alimentares persistirão, por exemplo, a necessidade de comer devagar e beber líquidos durante as refeições para ajudar a comida a descer através do esôfago. Refluxo pode permanecer pelo resto da vida e frequentemente as crianças precisam usar medicamentos para refluxo a longo prazo.

**Acompanhamento a longo prazo é
essencial para manter a saúde**

Filiação ao TOFS

EWaLê fW VohVSe W dVSeça à Lá Vêça WwW/egSfXZa/SfI bC_ Vh
WwW/Lá hMSd Lá_ S WglbW_ éVUS cgW'ZWVá See[e]ê UŞz A
SLá_ bS' ZS_ Wfa VSe UfS' èSe Lá_ 3718F7 é [badS' fWwSe Lá_ eg'fSe
WwW eM_ S' fVSebSd_ S' fMS_ WZad bchYdWfS_ WfW

EWX'IS Va Sa FA8E (Tracheo-Oesophageal Fistula Support) ae bS[e
YS' ZS_ S UZS' UW Ww Lá hMSdW_ Lá_ agfdSe X_ íSe cgW
SLá_ bS' ZSd_ a Udu_ Wfa WwWWha'h_ Wfa WwWge XZae Lá_ 37Z
; eea baWwWdMá XídS' fW

TOFS aXWwG_ S badça WwW[èae

- A [hã 'FZWFA8Taa] -
- G_ S hSdWSWwWwX'ZVæ Lá_ ↑ YgSYW SUwáhw bSd
bS[d UglVSVadW bchXeadW bchXee'a S[e _ éVUæ
- 3 dM[dS "Chew" a` Wwae bS[e Vh[VW egSe
YbW[e UŞe Wa` WwHaLê baWwEw_ S' fW [Xíd Svá
eaTdW ah[VSWW WwWwfae
- G_ S Lá Xæ UŞ S' gS^ Va TOFS WegbadW'aUS^
- A Ygba Va 8SUWaa] Va FA8E-
- 3Uwá à ádWdMfS Va ` aea i WefW

FA8E bM[eS WwWSeöW bSd SgVsd Sae X_ [fSdW WwUfS' èSe
Lá_ 37!8F7 WbSd X' S UŞd bWcg[eSe eaTdWS UŞgeS W
fdSfS_ Wfae Ww37Z8F7 WH35F7D>ZBadXhad W TdWwW òe eW
haLê XídadS' [fSdWwfaebSd SdMSVSeça WwG' VaeZ

Yg` e bS[e ` ça eWwWfW bMScSvae bSd eWg` fSdSa FA8E 'aYa
Sbòe a ` SeL_ Wfa WwWge TWééZ@òe WfSdW ae Scgl S cgS'cgW
_ a_ Wfa cgWcg[eWw ` aeLá fSfSdVwWá_g_ bSf WdMwWéZaeZ

? S[e [Xíd SeöW eaTdWV[Sêça Sa FA8Ei ag bSd Xl W g_ S
VaSêçal baVW eWwWlá fSvSe` a ` aea i WefW i i XæZadYg]
ag W ` aea WUffòçaz

AgfdæX'ZVæ [UgW,

- ; Xíd SeöWbSd bS[d bchXeadWwWg[VSVadW
- ; Xíd SeöWbSd_ éVUæ eaTdW37!8F7 WH35F7D>

FA8E fS_ Té_ Xíd Ww [Xíd SeöW eaTdWg_ S hSdWSWwW
fW SeZ H[efWw i WefWwWFA8Ei i i XæZadYg] ž HaLê baWw
ea[UfSd Ubb[Se Ww aea SUWra Veba' ihWUá fSfS' Va ` aea
WUffòçaz

BSd Ubb[Se SVUa` S[e WwW'ZWf ag bSd_ SjadW [Xíd SeöW eaTdW
FA8Ei XhadUá fSfSd

TOFS
St George's Centre,
91 Victoria Road, Netherield,
Nottingham NG4 2NN
+44 (0)115 961 3092
info@tofs.org.uk
www.tofs.org.uk



supporting those born unable to swallow

Registered Charity no. 327735 Company no. 2202260

Cj mp bm nmp RMD c eclrgjklrc acbgbm n p rp bs m c b
lm p qgj rp t q bm E C Epsnm bc nmgm rpcqg bc