

SÍNDROME DA BANDA AMNÍOTICA: UM ESTUDO DE CASO

AMNIOTIC BAND SYNDROME: A CASE STUDY

Lídia Esterfanne Garcia de Souza ^{I*}, Ingrid Ruama Filgueira de Souza ^{II}, Victor Guilherme Dieb Gomes ^{III},
Gustavo Coringa de Lemos ^{IV}, Jaiza Marques Medeiros e Silva ^V, Joelma Gomes da Silva ^{VI}

Resumo. A Síndrome de Bandas Amnióticas faz parte do grupo de desordens congênitas de caráter raro e causa uma série de malformações que vão desde anéis fibrosos simples até grandes defeitos, podendo causar amputações do membro acometido. Diante disso, o presente artigo teve como objetivo descrever o caso clínico de um paciente com síndrome de bandas amnióticas, acompanhado pela fisioterapia. Para isso, a metodologia empregada foi a de um estudo de caso, utilizando-se de entrevistas semiestruturadas realizadas com a mãe e com a fisioterapeuta do paciente, à fim de coletar dados que, atrelados à história clínica, à sintomatologia, aos exames e diagnóstico previamente estabelecido complementassem as informações acerca do caso e tornassem possível a análise dos resultados. A partir disso, foram encontrados no indivíduo do estudo a presença de bandas de constrição no terço médio distal da perna direita, irregularidade de contorno cortical em terço distal da tíbia, falta de equilíbrio e de força muscular e, em consequência disso, um déficit na deambulação, além de defeitos na formação completa da mão esquerda, que apresenta ausência dos dedos e cotos com bandas amnióticas, demonstrando a presença de sindactilias. No que diz respeito à Fisioterapia, ficou evidente sua contribuição na melhora do quadro da criança, tendo em vista que as técnicas empregadas viabilizaram a melhora do desenvolvimento motor, constatando a ação positiva no tratamento da SBA. De forma geral, por se tratar de uma síndrome rara, viu-se a necessidade de maiores estudos na área, evidenciando-se a importância da conexão entre a prática clínica e a pesquisa científica para o desenvolvimento de intervenções efetivas.

Palavras-Chave: Bandas de constrição; Anel de constrição; Síndrome de Streeter.

Abstract. Amniotic Band Syndrome is one of a rare group of congenital disorders and causes a series of malformations ranging from simple fibrous rings to major defects, which can cause amputations of the affected limb. The aim of this article is to describe the clinical case of a patient with amniotic band syndrome, who was accompanied by physiotherapy. For this purpose, the methodology employed was that of a case study, using semi-structured interviews with the patient's mother and physiotherapist, to collect data which, together with the clinical history, symptoms, tests and previously established diagnosis, would complement the information about the case and make it possible to analyze the results. As a result, the study subject was found to have constriction bands in the distal middle third of the right leg, irregularity of the cortical contour in the distal third of the tibia, lack of balance and muscle strength and, as a result, a deficit in walking, as well as malformations in the left hand, with missing fingers and stumps with amniotic bands, revealing the presence of syndactyly. As far as physiotherapy is concerned, its contribution to improving the child's condition was evident, given that the techniques used made it possible to improve motor development, confirming its positive action in the treatment of ABS. Overall, as this is a rare syndrome, there is a need for further studies in the area, highlighting the importance of the connection between clinical practice and scientific research for the development of effective interventions.

Keywords: Constriction bands; Constriction ring; Streeter syndrome.

*^IFisioterapeuta. Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró (FACENE/RN), 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. E-mail Autor principal: lidiaesterfanne@gmail.com. ORCID/ID: 0009-0006-0315-9959

^{II}Graduanda em Fisioterapia. Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró (FACENE/RN), 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. ORCID/ID: https://orcid.org/0000-0002-3105-8614.

^{III}Graduando em Fisioterapia. Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró (FACENE/RN), 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. E-mail: ORCID/ID: https://orcid.org/0000-0002-2841-8068.

^{IV}Bacharel em Fisioterapia. Mestre em Cognição, Tecnologias e Instituições (UFERSA), Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. E-mail: gustavo.coringa@facenemossoro.com.br. ORCID/ID: https://orcid.org/0000-0002-0092-4989.

^VFisioterapeuta, Doutoranda em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências exatas e da natureza, 58050-085, João Pessoa, Paraíba, Brasil. ORCID/ID: http://orcid.org/0000-0001-8274-3120.

^{VI}Fisioterapeuta, mestre em saúde e sociedade pela Universidade do estado do Rio Grande do Norte, Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró, 59628-000, Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. ORCID/ID: https://orcid.org/0000-0001-7088-6191.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Bandas Amnióticas (SBA), também conhecida como Complexo de Disruptura das Bandas Amnióticas, Defeito Transverso Congênito, Anéis de Constrição Congênitos, Displasia de Streeter ou Bandas de Constrição Anular, foi descoberta por volta de 1930 por George Streeter e é descrita como etiologia primária de um defeito da matriz embrionária¹.

Por se configurar como uma anomalia rara, afeta igualmente ambos os sexos e possui incidência de 1 caso em 1.200 a 1 caso em 15.000 nascidos vivos, e 1 caso em 70 natimortos². Outro fato a ser considerado é que crianças que apresentam essa síndrome possuem achados clínicos polimórficos, defeitos craniofaciais, fenda facial vertical e oblíqua, fenda labial e palatina, defeitos orbitais (anoftalmia, microftalmia, enoftalmia), além de anormalidades do sistema nervoso central, microtia, alterações de córnea e defeitos na calvária. Além disso, podem surgir um extenso espectro de alterações congênicas que se manifestam por anéis de constrição, amputação e, menos frequentemente, múltiplos defeitos craniofaciais, viscerais e alterações na parede abdominotorácica³.

No tocante ao diagnóstico, ainda não há um método eficaz a ser aplicado antes do nascimento, pois a ultrassonografia não é garantia de detecção, assim na maioria dos casos só é descoberta após o nascimento⁴. Em virtude disso, é recomendado que grávidas realizem periodicamente ultrassom, bem como, sejam monitoradas durante toda a gravidez à fim de identificar alguma anormalidade e, por vezes, visualizar as bandas amnióticas ligadas ao feto com restrição de movimento, os anéis de constrição nas extremidades e as amputações irregulares dos dedos das mãos e dos pés com sindactilia terminal, por exemplo. Recentemente, as técnicas de ultrassom 3D e 4D têm contribuído para diagnósticos e pré-natais mais sensíveis da SBA, do mesmo modo de que a ressonância magnética fetal pode ser útil em casos mais graves⁵.

Após o nascimento, é possível detectar por meio dos achados clínicos a presença da SBA e, então, traçar um plano de tratamento o mais precocemente possível, de forma que envolva toda a equipe multidisciplinar, com o intuito de contribuir para a autonomia da criança e para o reestabelecimento do cuidado no grupo familiar. Com relação à fisioterapia, a intervenção é realizada com base na atuação em atividades básicas como andar, sentar-se, rolar e pegar objetos, além do trabalho de fortalecimento do membro afetado, de coordenação do corpo e de habilidades motoras, aliado ao tratamento de linfedemas congênitos, quando presentes⁶.

De maneira geral, nota-se que essa síndrome se apresenta como um desafio para os profissionais da saúde desde o estabelecimento do diagnóstico até o tratamento precoce. Portanto, investigar a SBA é fundamental para ampliar saberes e favorecer a sustentação de políticas públicas de saúde que atendam a esses indivíduos.

Diante disso, a presente pesquisa teve como objetivo geral descrever o caso clínico de um paciente com a SBA acompanhado pela Fisioterapia.

DESCRIÇÃO DO CASO

Trata-se de um estudo de caso clínico, onde foi retratada a história clínica de um paciente com a SBA. A pesquisa foi desenvolvida na clínica Oitava Rosado, localizada na rua Juvenal Lamartine, número 119 – Centro na cidade de Mossoró, Rio Grande do Norte.

Com relação à coleta de dados, realizou-se uma entrevista semiestruturada cujo roteiro possuía 15 perguntas direcionadas à mãe da criança e 10 perguntas direcionadas à fisioterapeuta, que é a profissional da saúde que acompanha a criança desde o início do tratamento.

As entrevistas foram realizadas com o intuito de coletar dados da história clínica do paciente e da sintomatologia, que foram complementados com o auxílio de exames e diagnóstico estabelecido. Nesse sentido, tem-se que as informações disponibilizadas pela mãe foram sobre: os dados gestacionais, o APGAR, o tipo de parto e se houve ou não alguma intercorrência nele, os primeiros sintomas da criança, o diagnóstico, a qualidade de vida após a fisioterapia e, por fim, a mudança de vida após a chegada dessa criança. Já os dados disponibilizados pela fisioterapeuta foram: a avaliação fisioterapêutica, a evolução, o diagnóstico cinesiológico funcional, as limitações que a criança apresentava, bem como as deformidades e a relação terapeuta paciente.

Com relação às entrevistas foi utilizado como dispositivo auxiliar um gravador de voz para possibilitar um contato direto do pesquisador com os entrevistados. Todas as falas foram transcritas fielmente para um documento do WORD e a aplicada a análise de Bardin.

A coleta dos dados foi realizada após aprovação no comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança sob o parecer 5.285.536.

DISCUSSÃO

Os resultados a seguir se referem a um estudo do caso de J.L.C.D, uma criança com SBA que nasceu através de parto cesáreo, pesando 2,905KG e medindo 46 cm de comprimento. No momento da pesquisa, o paciente tinha 3 anos de idade.

Conforme relatado pela mãe do paciente, durante o período de gestação foram realizadas todas as consultas pré-natais, desde a descoberta da gravidez até o dia do parto, além de não ter sido feito uso de nenhum tipo de droga ilícita nesse momento. Também foi narrado que a gestação não foi tranquila, visto que, inicialmente, a gravidez não foi bem aceita, acarretando prolongamento no tempo de adaptação da nova rotina.

No que diz respeito ao nascimento, tem-se que durante o parto não houve nenhuma intercorrência, bem como no pós-parto. Além disso, o resultado do teste do APGAR foi de 9 no primeiro minuto e 9 no quinto minuto, porém, de acordo com as anotações da declaração de nascido vivo, o RN apresentou má formação ortopédica na mão esquerda e na perna direita.

A partir desses relatos, foram feitas duas entrevistas, uma com a mãe, que recebeu o pseudônimo de Joana e outra com a profissional de fisioterapia que acompanha a criança desde o nascimento. A partir da análise feita, surgiram 4 categorias: a CATEGORIA 1 -Descoberta e Diagnóstico: conhecimento da equipe médica e da mãe; a CATEGORIA 2 - Principais achados clínicos na criança com SBA; a CATEGORIA 3 - Enfrentamentos da família frente ao diagnóstico; CATEGORIA 4 - Preparo e conhecimento de profissionais de Fisioterapia em casos de síndromes raras e a influência da fisioterapia na qualidade de vida da criança, suas condutas e percepções com relação ao tratamento.

Diante da descoberta da síndrome, na CATEGORIA 1: Descoberta e Diagnóstico, A mãe relatou que durante todo pré-natal e a cada ultrassonografia não foi acusada nenhuma alteração e que a descoberta veio ao nascer.

“... Ao nascer. Fui pega de surpresa, porque eu fiz todas as ultras, todo mês eu ia bem direitinho fazer o pré-natal... na ultra não deu pra vê que ele tinha algum defeito, alguma anormalidade na mão e na perna né, aí foi só ao nascer” (JOANA).

“...Assim que J. L. nasceu o pediatra que recebeu ele, o que fica lá na sala de parto, nem o pediatra e nem nenhum sabia o que era, até então, mas ele disse que no outro dia ele ia dá uma resposta do que era. Acho que ele foi pesquisar e no outro dia ele chegou dizendo o que era. Encaminhou para uma geneticista, ortopedista, e assim foi como fiz, na mesma semana procurei esses especialistas” (JOANA). O laudo médico pode ser visualizado na Figura 1.

FIGURA 1



Fonte: Arquivo pessoal da genitora (2021).

Laudo médico da SBA.

Concordando com o ocorrido do presente caso, Da Silva G (2008)⁷ explica que apesar do avanço da tecnologia e o acesso aos inúmeros tipos de exames de imagem, o diagnóstico da SBA só vem após o nascimento da criança devido à dificuldade de visualização dessas alterações por meio de exames de imagem. Discordando disso, Lockwood C, Ghidini A, Romero R, Hobbins JC (1989)⁸ afirmam que o diagnóstico da SBA, em alguns casos, já é possível de ser identificado no primeiro trimestre através de ultrassonografia. Entretanto, os autores não deixam claro quais casos seriam esses, portanto, o consenso é que esse diagnóstico vem ao nascimento.

Sanches LAS, Fiamenghi Júnior GA (2011)⁹ descrevem que alguns profissionais de saúde, por falta de conhecimento sobre algumas doenças raras, apresentam o diagnóstico de maneira errada, contrariando as recomendações do Ministério da Saúde, através da portaria GM/MS nº 199¹⁰, que recomenda que, ao diagnosticar, o profissional deve ser o mais empático possível, pois este é um momento delicado onde a família deve receber total apoio e acolhimento por parte da equipe de saúde.

Concordando com isso, Silva TLG, Ramos CC, Victorazzi AR, Silva FC, Lima CWM, Brunnet AE (2012)¹¹ discorrem sobre o cuidado que o profissional deve ter ao comunicar a família sobre o diagnóstico de uma síndrome rara, pois isso impacta em todas as áreas de vida do futuro dessa criança, bem como nos diversos enfrentamentos da família, pois se tornam

vulneráveis psicológico, social e financeiramente, como pode ser visto na fala da mãe:

“...Foi uma mistura de medo, ansiedade. Medo pelo preconceito que ele ia enfrentar né, durante a vida dele todinha, nem só como criança, mas a vida todinha, medo também do que seria essa síndrome, porque como ela é rara, eu não sabia nada sobre ela, mas por fim, pesquisando eu vi que poderia ser bem pior né, ele poderia ter nascido com os membros amputados, como foi no dedo mindinho” (JOANA).

Esse relato é confirmado por Santos LG, Silva MRS, DeMontigny F (2016)¹² quando afirmam que receber o diagnóstico de síndromes raras pode causar impacto significativo na qualidade de vida das crianças acometidas e também na de seus familiares, que por vezes criam algum tipo de preconceito automático com relação à doença e passam a se ver numa posição de dedicação total e exclusiva à criança, chegando até mesmo a deixar de lado sua vida profissional e social, fato encontrado na fala de Joana:

“...tive muito medo pelo que meu filho passaria nessa vida, de criança até a sua fase adulta, aliás ainda tenho medo né.... Tenho receio dessa dependência dele comigo. Hoje em dia não saio mais como antes até porque eu tenho que dá toda atenção para ele. Tenho minha mãe que ajuda, mas ela tem a vida dela né. Hoje tenho um trabalho que é o que sustenta eu e meu filho, e as vezes nem dá porque tudo vai para ele, é despesas demais...” (JOANA)

Outro fato que pode ser evidenciado nessa fala é a sobrecarga, não só emocional, mas financeira e social que o diagnóstico traz consigo. Concordando com isso, Iriart JAB, Nucci MF, Muniz TP, Viana GB, Aureliano WA, Gibbon S (2019)¹³ abordam as repercussões sociais e econômicas na família, pois além de enfrentar a dor de conviver com uma criança atípica, endividam-se por conta do aumento nas despesas advindos do custo que é manter um indivíduo com necessidades especiais. Atrelado à isso, ainda há o fato que, em muitos casos, os responsáveis pelo infante portador de SBA acabam por perder a fonte de renda financeira por incapacidade de trabalhar, em decorrência da grande necessidade de atenção e cuidado que essa criança demanda.

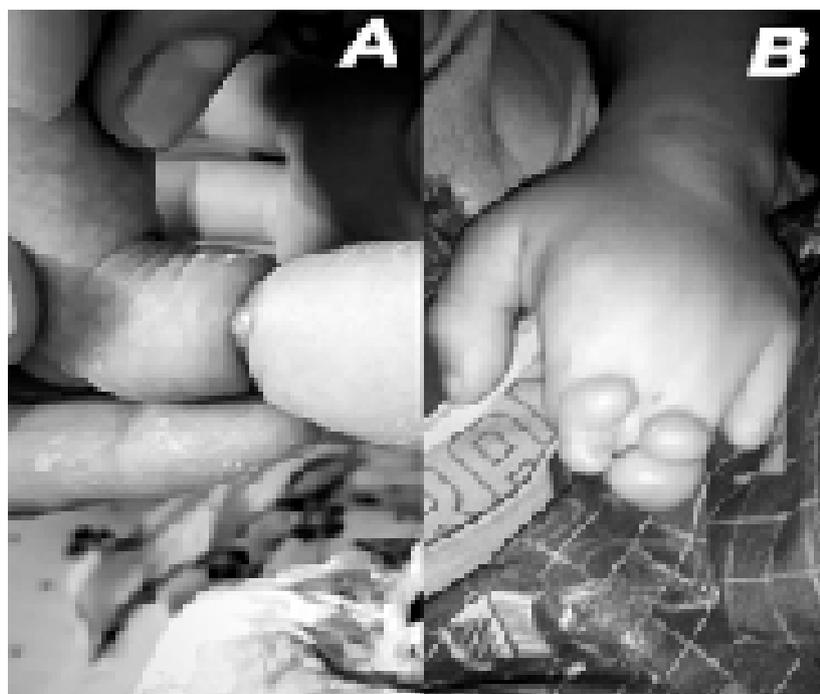
Com relação à CATEGORIA 2: Principais achados clínicos na criança com SBA, a literatura aponta que a característica mais comum é a presença de anéis de constrição nos dedos das mãos e dos pés, presente em 77% dos casos¹⁴, notando-se também outras características variáveis, tais como linfedema congênito, deformidades do pescoço ou do rosto, lábio leporino ou fenda palatina, defeitos orbitais (anofthalmia, por exemplo), pseudoartrose da tíbia e pé torto congênito¹⁵.

Neste caso específico, a criança nasceu com bandas de constrição no terço médio distal da perna direita, logo, o raio-x apresentou irregularidade de contorno cortical em terço distal

da tíbia e defeitos de formação completa dos dedos da mão esquerda, com ausência dos dedos e cotos com bandas amnióticas e sindactílias. Além disso, após a cirurgia na perna, a criança apresentou linfedema na região.

Diante desse quadro, é possível observar na Figura A o anel de constrição após três dias de nascido. Já na figura B, nota-se a pseudo-sindactilia e as amputações distais registradas aos 9 meses de idade da criança. Vale salientar que ambas as iamgens foram feitas antes da cirurgia de reparo.

FIGURA2



Deformidades ortopédicas encontradas na criança.

A: presença de banda amniótica no terço médio distal da perna direita; B: defeitos de formação dos dedos da mão esquerda com ausência de dedos, cotos com SBA e presença de Sindactilia.

Fonte: Arquivo pessoal da genitora (2019)

A cirurgia de correção das deformidades é uma prática comum e neste caso foi recomendada pelo ortopedista que acompanhava a criança. Foi sugerido o reparo da perna direta, visto que devido à constrição poderia haver prejuízo na circulação sanguínea, com consequente amputação no membro inferior direito, caso o procedimento cirúrgico não fosse realizado. Diante disso, foi realizada a cirurgia no membro inferior direito.

“...o médico solicitou porque a brida tava prendendo a perna e como é um fio de coro que não ia esticar e ia continuar prendendo o pé e ia prejudicar a circulação e podia necrosar e meu filho perder o pé, por isso ele solicitou o mais rápido possível...” (JOANA).

FIGURA 3



Registro de dois dias após o reparo no membro inferior direito.

Fonte: arquivo pessoal da genitora (2019).

“...o médico ortopedista especialista em mãos disse para esperar mais um tempo, para que a mão crescesse mais um pouco e também porque não era tão urgente quanto o problema do pé né? Pois de acordo com exames de imagens ele tem todos os vasos e dá para separar os dedos, ele me explicou que vai ser duas cirurgias, primeiro separa dois dedos e depois mais dois...” (JOANA).

Vale salientar que após a cirurgia do membro inferior direito foi encontrado a presença do linfedema, outra complicação relacionada a SBA e que pode ser observada na Figura 4, onde a criança tinha apenas 5 meses de idade.

FIGURA 4



Aspecto após a cirurgia evidenciando o linfedema.

Fonte: arquivo pessoal da genitora (2019).

O linfedema é uma doença crônica, séria e progressiva marcada por defeitos no sistema linfático. Ele pode ser definido como linfedema primário, quando decorrente de alterações congênitas nos vasos linfáticos, ou linfedema secundário, quando adquirido a partir de linfadenectomia, lesões, doenças infecciosas, cirurgias e traumas. No caso da SBA, a literatura aponta para o aparecimento do linfedema congênito, ou seja, há uma tendência de pacientes com síndrome de bandas amnióticas apresentarem esse tipo de complicação¹⁶.

No que se refere aos enfrentamentos, a CATEGORIA 3: Enfrentamentos da Família frente ao Diagnóstico, a mãe discorre sobre as várias dificuldades decorrentes do fato de se ter uma criança atípica. Um exemplo disso são os próprios serviços de saúde, que não oferecem a acessibilidade necessária, fato que acaba por gerar angústia frente ao desconhecido, na busca pelo melhor tratamento para o filho. Além disso, é válido ressaltar que a questão “relacionamento interfamiliar” é outro fator determinante no que tange ao desenvolvimento da criança¹⁷.

“...como falei eu tinha medo dele sofrer preconceito em todo lugar né, dele não entender situações, sofrer com isso. Não se adaptar a algumas coisas, tenho receio dele na escola agora que ele está indo, principalmente porque as crianças falam tudo e perguntam, ele não fala ainda tudo e não entende completamente. Tenho bastante medo também do futuro dele principalmente, porque as pessoas são muito ruins, fazem bullying de ruindade e ele pode enfrentar essa dificuldade a vida toda...” (JOANA)

Apesar do pouco conhecimento sobre doenças raras, há um vasto entendimento sobre inclusão escolar e também a necessidade que esse assunto seja debatido com mais frequência em sala de aula. Sobre isso, é possível perceber que ainda há muitos desafios a serem superados, sendo um deles a falta de qualificação por parte dos professores, que acabam não sabendo como lidar frente aos alunos portadores de deficiência. Outro aspecto atrelado à essa questão é a carência de recursos, tendo em vista que nem todas as escolas dispõem de apoio necessário para melhorar o ensino/aprendizagem voltada para esses alunos, fato que sentencia os alunos com deficiência a enfrentarem dificuldades nesse contexto¹⁸.

Segundo Melo (2007)¹⁹, a sociedade tende a julgar as pessoas que esboçam qualquer diferença, principalmente quando física, e a rotular esses indivíduos como débis, fracassados e infelizes, levando à própria família não reconhecer seu valor na sociedade, sentir medo e ter receio de conceder a seus filhos a liberdade que lhes é garantida por lei.

Diante de todas essas questões, a CATEGORIA 4: Preparo e conhecimento de profissionais de Fisioterapia em casos de síndromes raras e a influência da fisioterapia na qualidade de vida da criança, suas condutas e percepções com relação ao tratamento, traz a perspectiva sobre a rede de apoio profissional, que é fundamental nesse momento. A partir disso, tem-se que um

dia após o nascimento da criança, o pediatra a encaminhou a vários especialistas, à exemplo do geneticista, ortopedista, neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e psicólogo, e que a mãe a se prontificou a buscar pelo acompanhamento com esses profissionais através do plano de saúde, assim que ganhou alta da maternidade. Entretanto, a cidade onde a criança nasceu, não dispunha do geneticista e do ortopedista especialista em mãos, tornando necessário o deslocamento da família até uma capital próxima.

“...Faço acompanhamento de J.L.C.D. com neuropediatra, ortopedista e geneticista em Fortaleza/CE, porque foi lá onde eu consegui encontrar esses médicos e foram bastantes recomendados. Fisioterapia, psicóloga e terapia ocupacional faço em Mossoró mesmo” (JOANA).

Na mesma perspectiva da fala Joana, o Ministério da Saúde delegou em 2004 uma sequência de pesquisa com a finalidade de levantar a demanda de médicos especialistas no país. Essa pesquisa revelou uma considerável mudança epidemiológica e sociodemográfica no Brasil, apontando para uma escassez de especialistas em algumas regiões, principalmente Norte e Nordeste^{10,20}.

Sobre o acesso à Fisioterapia, foi realizado logo após a cirurgia e, segundo a fisioterapeuta, a criança chegou para ser avaliada com um pouco mais de 1 ano e apresentava limitações na deambulação, falta de equilíbrio e pouca força muscular. A partir disso, as metas traçadas para o tratamento da criança foram baseadas nas dificuldades apresentadas por ela.

“...A principal limitação dessa criança era a deambulação, seguida de falta de equilíbrio e pouca força muscular, fora o atraso neurológico. De início eu vi que precisava trabalhar força, equilíbrio e treino de marcha, como se tratava de uma síndrome rara eu englobei algumas técnicas como técnica de Kabat. Eletroterapia também entrou com a utilização do FES com parâmetros de 250 e 50 de 1 para 0” (FISIOTERAPEUTA).

A criança apresentou melhoras na parte psicomotora, mostrando uma evolução na força e equilíbrio com 3 meses de fisioterapia, e melhora na deambulação com 5 meses de tratamento. *“...Tá melhorando muito. Foi a Fisioterapia que ajudou ele a andar, que enrijeceu a musculatura dele, que ele tinha os músculos da perna direita, eu lembro que a fisioterapeuta disse que ele tinha um músculo que ele precisava enrijecer. Então a fisioterapia é muito importante para ele, foi ela que ajudou quase 100% ele a andar...”* (JOANA)

Os marcos do desenvolvimento motor normalmente se dão com o rolar, engatinhar, controle cervical, sentar com ou sem apoio e andar com ou sem apoio, até que a criança consiga a independência para andar sozinha. Com relação a isso, papel do fisioterapeuta é avaliar e estimular o desenvolvimento dessa criança, oferecendo técnicas para melhora do equilíbrio e da

deambulação, tais como: uso da bola suíça para apoio bipedal, treino de marcha lateral, postura estática em superfícies irregulares, propriocepções em diferentes solos, dentre outros²¹.

Com relação ao linfedema, a fisioterapia possui uma variedade de recursos terapêuticos que visam a melhora da qualidade de vida dos pacientes acometidos com essa patologia, dentre elas, as melhores e principais opções de tratamento são os exercícios miolinfocinéticos, por auxiliarem a filtração de proteínas, o enfaixamento, por evitarem a propagação do líquido, e a drenagem linfática²².

“...na questão do linfedema eu fazia massagem né, drenagem linfática e colocava a bandagem no paciente.” (FISIOTERAPEUTA).

Diante da evolução dessa criança, olhar da mãe mudou sobre o tratamento fisioterapêutico mudou totalmente, visto que assim como boa parte da sociedade, ela via a fisioterapia por um viés apenas de reabilitação pós trauma. Todavia, com todo o acompanhamento do tratamento do filho, essa percepção mudou e esteriótipos foram desmistificados.

“...Antes eu via que a fisioterapia era só para pessoas que tipo, tinha sofrido algum acidente e com isso algum membro, alguma parte do seu corpo ficou debilitado e a fisioterapia ajudava a voltar ao normal, adquirindo força, flexibilidade, essas coisas. Hoje, depois do acompanhamento que J.L tem, eu vejo que é muito mais que uma reabilitação, que vai muito mais além, que ajuda o paciente até se inserir na sociedade de novo, porque J. L., como ele não andava e depois da fisioterapia ele passou a andar. É bem mais fácil eu levar ele para qualquer lugar, porque antes era só no meu braço, aí tinha aquela coisa de “não, não vou sair com ele não, porque ele pesa demais, porque ele não anda, vai ficar só no meu braço, vai ficar só sentado, não vai poder brincar, não vai poder correr.”. hoje em dia ele pode ir para qualquer canto, ele anda, tem sua independência do jeito dele, tudo isso graças a fisioterapia, acredito que se ele não fizesse a fisioterapia hoje ele nem andava. Então hoje depois de J.L. eu vejo a fisioterapia muito além do que só reabilitação” (JOANA).

Apesar do avanço, foram encontradas algumas dificuldades com relação à abordagem realizada pela profissional de fisioterapia, tanto com relação ao acesso e execução da entrevista, como no sentido do seu entendimento acerca de como lidar com uma síndrome rara, fazendo-se necessária a busca por um plano de tratamento individualizado e direcionado para o caso, fato que é evidenciado em sua fala:

“Eu já trabalho com crianças há mais de 7 anos, então quando você trabalha neurologicamente com várias crianças, todo dia chega crianças com síndromes raras, então não me pegou desprevenida. É normal, eu atendi a criança em cima da deficiência dela” (FISIOTERAPEUTA).

Diante disso, é necessário refletir sobre as condutas e objetivos traçados pelo fisioterapeuta,

bem como de que forma eles irão contribuir dentro da equipe multiprofissional. Ainda sobre isso, outra questão que merece ser pontuada é a forma com a qual a fisioterapia pediátrica tem se aperfeiçoado a cada dia e como ela, quando desenvolvida da forma correta, pode trazer benefícios para a criança, levando em consideração o ambiente lúdico que proporciona à fim de evitar que as limitações se tornem progressivas, e evidenciando sua importância a partir do tratamento precoce, adquirindo, assim, um encargo preventivo e reabilitador contra possíveis problemas futuros²³.

Dessa forma, o fato de a criança estar recebendo estímulos do seu ambiente externo, associados à interação biológica, social e afetiva, influencia para que melhoras no quadro do paciente aconteçam e contribuem para o bem estar desse indivíduo. Contudo, vale ressaltar a importância e a necessidade de um plano de tratamento direcionado e individualizado, respeitando as diferenças, potencialidades e limitações de cada paciente²⁴.

CONCLUSÃO

De maneira geral, foi possível encontrar sinais característicos da SBA, como a presença de bandas de constrição no terço médio distal da perna direita, irregularidade de contorno cortical em terço distal da tibia, e, em consequência disso, um déficit na deambulação, além de defeitos na formação completa da mão esquerda, que apresenta ausência dos dedos e cotos com bandas amnióticas, demonstrando a presença de sindactílias.

Com relação aos enfrentamentos da família, percebeu-se a reprodução de uma tendência encontrada na literatura, concernente à forma de lidar com o diagnóstico de síndromes raras. Contudo, a genitora apresentou um comportamento bem direcionado pela equipe multiprofissional e buscou os encaminhamentos necessários para melhora do seu filho.

No que diz respeito à fisioterapia, ficou evidente a melhora do quadro da criança a partir da execução das técnicas fisioterapêuticas, dentre elas o KABAT, os exercícios de fortalecimento muscular, o treino de equilíbrio e de marcha, e o uso da eletroterapia por meio da aplicação da corrente FES, contribuindo para melhora do desenvolvimento motor da criança e constatando a eficácia da fisioterapia no tratamento da SBA.

De forma geral, por se tratar de uma síndrome rara, viu-se a necessidade de maiores estudos na área, evidenciando-se a importância da conexão entre a prática clínica e a pesquisa científica para o desenvolvimento de intervenções efetivas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Streeter GL. Focal deficiency in focal tissues and their relation to intrauterine amputation. *Confrim Embryol.* 1930; 22 (1): 1-44.
2. Fatema, N.; Acharya, Y.; Yaqoubi, H. Amniotic Band Syndrome: A Silent Knife In-Utero. *Nepal Medical College Journal.* 2019 Ago; 21(2): 153-159.
3. Csecsei, K.; Szeifert, G.; Papp, Z. Amniotic bands associated with early rupture of amnion due to an intrauterine device. *Zentralbl Gynakol.* 1987 Abr; 109(11): 738-741.
4. Pio, C. Da concepção ao primeiro ano de vida: reflexões sobre o relacionamento mãe-bebê. *Psicol. Am. Lat.* 2007 Set; 11(1): 0-0.
5. Proffitt E, Phillips M, DeMauro C, Conde K, Powell J. Ultrasonographic Diagnosis of Intrauterine Fetal Decapitation Secondary to Amniotic Band Sequence: A Case Report. *J Emerg Med.* 2016 Mar; 50 (3): 129-131.
6. Oliveira FA, Ximenes FJM, Monteiro ACS, Farias OO, Mendes IC, Silva CF, Moura DJM. Competências familiares relacionadas à prevenção e tratamento das doenças nas crianças de até seis anos. *Saúde Pesqui.* 2018 Ago; 11 (2): 257-268.
7. Da Silva G. Síndrome da banda amniótica, referente a 3 casos clínicos. *Rev. chil. pediatri.* 2008 Out ; 79 (2): 172-180.
8. Lockwood C, Ghidini A, Romero R, Hobbins JC. Amniótica síndrome de banda: reavaliação de sua patogênese. *Am J Obstet Gynecol.* 1989 Mai; 160(5): 1030-1033.
9. Sanches LAS, Fiamenghi Júnior GA. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cad. Saúde Colet.* 2012 Jan; 19 (3): 366-74.
10. Brasil. Ministério Da Saúde. Gabinete Do Ministro. Portaria N° 199, De 30 De Janeiro De 2014. Brasília, 2014.

11. Silva TLG, Ramos CC, Victorazzi AR, Silva FC, Lima CWM, Brunnet AE. Análise temática e metodológica da publicação científica em psicologia no Brasil. *Psicol. Rev.* 2012 Ago; 18(2): 330-346.
12. Santos LG, Silva MRS, DeMontigny F. Priority needs referred by families of rare disease patients. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2016; 25(4): e0590015.
13. Iriart JAB, Nucci MF, Muniz TP, Viana GB, Aureliano WA, Gibbon S. Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2019 Out; 24(10): 3637-3650.
14. Rivas-López R, Juárez-Azpilcueta A, Islas DL, Padilla, MAD, Ramírez IO. Síndrome de bandas amnióticas asociado a secuencia Potter. Un caso de autopsia. *Rev Mex Pediatr.* 2005 Dez; 72(2): 78-81.
15. Bibas H, Atar M, Espíndola M. Síndrome da banda amniótica. *Arch. Argent. Pediatr.* 2002 Jun; 100(3): 240-244.
16. Godoy JRP, Silva VZM, Souza HA. Linfedema: revisão da literatura. *Universitas: Ciências da Saúde.* 2004; 2(2): 269-282.
17. Braga BA.; Moraes NA.. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Cienc. Psicol.* 2021 Jun; 15(1): e2347.
18. Silva, A. P. M.; Arruda, A. L. M. M. O Papel do Professor Diante da Inclusão Escolar. *Revista Eletrônica Saberes da Educação.* 2014; 5 (1): 1-29.
19. Melo, J. C. Políticas públicas de inclusão social: um estudo sociojurídico sobre a pessoa com deficiência [dissertação de mestrado]. Santa Cruz do Sul: Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC; 2007.
20. Silva CR, Carvalho BG, Cordoní Júnior L, Nunes EFPA. Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. *Ciênc. saúde colet.* 2017 Abre; 22 (6): 1109-1120.

21. Pretto LM, Fassbinder TRC, Llano DC, Bonamigo ECB, Winkelmann ER. Formas de estimulação motora para aquisição e execução da marcha em crianças." *Revista Contexto & Saúde*. 2009 Jan; 9(16): 111-120.
22. Tacani PM, Machado AF, Tacani RE. Abordagem fisioterapêutica do linfedema bilateral de membros inferiores. *Fisioter. Mov.* 2012 Set; 25 (3): 561-70.
23. Santos KPB, Ferreira, VS. Contribuições para a fisioterapia a partir dos pontos de vista das crianças. *Rev. bras. educ. espec.* 2013 Jun; 19 (2): 211-224.
24. David MLO, Ribeiro MAGO, Zanolli ML, Mendes RT, Assumpção MS, Schivinski CIS. Proposta de atuação da fisioterapia na saúde da criança e do adolescente: uma necessidade na atenção básica. *Saúde em Debate*. 2013 Mar; 37(96): 120-129