

**Assistência de enfermagem em lactente paliativo com diagnósticos de síndromes de Edwards e Dandy Walker****Nursing assistance to palliative care infants with diagnoses of Edwards and Dandy-Walker syndromes****Asistencia de enfermería en lactante paliativo con diagnósticos de síndromes de Edwards y Dandy Walker****Recebido: 10/05/2019****Aprovado: 23/08/2019****Publicado: 07/10/2019****Izabela Katiucia Tomaz da Silva<sup>1</sup>****Laís Silva Palmieri<sup>2</sup>****Douglas de Oliveira Silva<sup>3</sup>****Bruna Maria Malagoli Rocha<sup>4</sup>**

Na neonatologia, o tema “cuidados paliativos” vem ganhando espaço devido à maior frequência das síndromes incompatíveis com a vida, assim como a ocorrência de anormalidades congênitas. Este estudo tem como objetivo relatar a elaboração da Sistematização da Assistência de Enfermagem em lactente paliativo acometida pelas Síndromes de Edwards e Dandy-Walker. O estudo foi realizado de setembro a novembro de 2017 durante as aulas práticas da disciplina de Assistência de Enfermagem à Saúde da Criança e do Adolescente do curso de Enfermagem de uma Universidade em Minas Gerais. Buscando prestar assistência integral e qualificada, após elencadas as não conformidades identificadas durante a coleta de dados, foram listados diagnósticos de enfermagem e propostos cuidados pertinentes. Prestar assistência paliativa requer a aplicação da Sistematização para nortear os cuidados no alívio da dor e do sofrimento. A experiência de lidar com a vida e a morte requer aprimoramento dos conhecimentos e apoio.

**Descritores:** Cuidados paliativos; Cuidados de enfermagem; Pediatria.

In neonatology, the theme "palliative care" is becoming more popular due to the greater frequency of syndromes incompatible with life, as well as the occurrence of congenital abnormalities. This study aims to report the preparation of the systematization of nursing care in palliative infant affected by Edwards and Dandy-Walker syndromes. The study was carried out from September to November 2017, during the practical sessions of the discipline Nursing Care for Children and Adolescents Health of the Nursing course at a university in Minas Gerais. Seeking to provide comprehensive and quality care, after listed nonconformities identified during data collection, nursing diagnoses were listed and relevant care proposed. Providing palliative care requires the implementation of systematization to guide the care to pain relief and suffering. The experience of dealing with life and death requires improvement of knowledge and support.

**Descriptors:** Palliative care; Nursing care; Pediatrics.

En neonatología, el tema “cuidados paliativos” ha ganado espacio debido a la mayor frecuencia de síndromes incompatibles con la vida, así como la ocurrencia de anormalidades congénitas. Este estudio tiene como objetivo relatar la elaboración de la Sistematización de la Asistencia de Enfermería en lactante paliativo acometida por las Síndromes de Edwards y Dandy-Walker. El estudio fue realizado de septiembre a noviembre de 2017 durante las clases prácticas de la asignatura de Asistencia de Enfermería a la Salud del Niño y del Adolescente del curso de Enfermería de una Universidad en Minas Gerais. Buscando dar asistencia integral y calificada, tras listadas las no conformidades identificadas durante la colecta de datos, fueron listados diagnósticos de enfermería y propuestos cuidados pertinentes. Dar asistencia paliativa requiere la aplicación de la Sistematización para nortear los cuidados en el alivio del dolor y del sufrimiento. La experiencia de lidiar con la vida y la muerte requiere perfeccionamiento de los conocimientos y apoyo.

**Descriptores:** Cuidados paliativos; Atención de enfermería; Pediatría.

1. Graduanda em Enfermagem pela Universidade de Uberaba (UNIUBE), Uberaba (MG), Brasil. ORCID: 0000-0003-3387-3513 E-mail: iza\_tomaz@hotmail.com.

2. Graduanda em Enfermagem pela UNIUBE, Uberaba (MG), Brasil. ORCID: 0000-0002-7951-2804 E-mail: lais.palmieri.silva@hotmail.com

3. Graduando em Enfermagem pela UNIUBE, Uberaba (MG), Brasil. ORCID: 0000-0003-4669-7598 E-mail: douglasnp.ef@gmail.com

4. Enfermeira. Especialista em Cuidados Intensivos e de Emergência à Criança e ao Adolescente. Mestre em Ciências (Oncologia). Professora da UNIUBE, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-0154-1063 E-mail: bruna.malagoli@hotmail.com

## INTRODUÇÃO

A prestação de cuidados a um paciente exige da equipe de enfermagem competências, habilidades e atitudes baseadas em conhecimento científico, o que permite ao profissional realizar o planejamento de suas ações frente aos desafios cotidianos e, assim, obter dados relevantes no gerenciamento do cuidado prestado<sup>1</sup>.

Na Enfermagem, o método científico utilizado para organizar o trabalho do profissional é a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), que proporciona uma assistência integral e individualizada ao paciente, implementando o Processo de Enfermagem (PE), que é pautado em cinco etapas: coleta de dados, diagnóstico de enfermagem, planejamento de cuidados, implementação e avaliação de resultados<sup>1</sup>.

A importância de se aplicar a SAE em Unidades Pediátricas se dá devido à complexidade de cuidados requeridos por uma criança, sendo necessária assistência minuciosa, individual e integral. São inúmeras as patologias que acometem as crianças hospitalizadas, exigindo que o profissional planeje suas ações de maneira sistematizada e baseada em princípios técnico-científicos<sup>2</sup>.

Dentre as possíveis patologias vistas em unidades pediátricas destaca-se a Síndrome de Edwards, caracterizada pela existência de uma cópia do cromossomo autossômico 18, gerando um quadro característico de má formação congênita, baixo peso, má formação do crânio e cardiopatias congênicas<sup>3</sup>. Considerada a segunda síndrome mais frequente, sua incidência mundial é cerca de 1 caso entre 30000-80000 nascidos vivos, predominantemente no sexo feminino<sup>3,4</sup>. De acordo com estudos, sua etiologia principal é a idade materna aumentada, fator propenso a causar a não separação dos cromossomos durante a divisão celular e, seu diagnóstico é confirmado por meio de estudo cromossômico, possibilitando descoberta rápida em recém-nascidos e detecção precoce no pré-natal. A maioria dos fetos portadores desta patologia acabam evoluindo a óbito antes do nascimento ou, quando nascidos

vivos, 90% evolui a óbito nos primeiros 6 meses de vida<sup>4</sup>.

A Síndrome de Dandy-Walker, é uma malformação clássica descrita por Dandy e Blackfan em 1914, que se refere à um processo de desenvolvimento da folha dos forames de Lushka e Magendie durante o quarto mês de vida fetal, levando ao abaulamento cístico do quarto ventrículo e, parte das crianças afetadas apresentam anormalidades do sistema nervoso central<sup>5</sup>.

Devido à exigência de uma ação organizada, flexível e articulada dentro da equipe multiprofissional visando a melhoria da qualidade dos cuidados paliativos prestados, o presente estudo visa contribuir com a discussão sobre a necessidade de implantação da SAE, sabendo que a partir dela é possível uma identificação precoce das complexas e múltiplas necessidades manifestadas pelo paciente em cuidado paliativo<sup>6</sup>. Assim, este estudo tem como objetivo relatar a elaboração da SAE em lactente paliativo acometida pelas Síndromes de Edwards e Dandy-Walker.

## MÉTODO

Trata-se de um relato de experiência sobre a elaboração da SAE em lactente sob cuidados paliativos e portadora das Síndromes de Edwards e Dandy-Walker.

O estudo foi realizado de setembro a novembro de 2017 durante as aulas práticas da disciplina de Assistência de Enfermagem à Saúde da Criança e do Adolescente do curso de Enfermagem de uma Universidade em Minas Gerais.

A lactente encontrava-se hospitalizada, tornando possível sua observação direta. A SAE foi elaborada para fins acadêmicos, não sendo executado nenhum procedimento ou intervenção específica.

Resguardando os princípios éticos e garantindo a integridade da criança e familiares, o estudo não apresenta nomes ou siglas e respeitou os princípios éticos estabelecidos pela Resolução 466/12.

## RESULTADOS

A lactente, quatro meses, a termo, pequena para a idade gestacional (PIG), foi admitida em

UTI pediátrica após reanimação cardiopulmonar em sala de parto. Exame ultrassonográfico evidenciou uma má formação cerebral com hipoplasia cerebelar e aumento da cisterna magna, confirmando o diagnóstico de Síndrome de Dandy Walker e evidenciando a má formação do Sistema Nervoso Central (SNC). A realização do cariótipo revelou ainda a existência da Síndrome de Edwards.

Ao exame físico, realizado pela equipe de enfermagem e observado por acadêmicos, a lactente apresentou-se: ativa, reativa, icterícia, colestática, emagrecida, mantendo livedo reticular difuso e membros inferiores e antebraço direito edemaciados.

Apresentava diâmetro ântero-posterior do crânio aumentado e baixa implantação de orelhas com apêndice auricular à direita.

Mantinha cateter central de inserção periférica (PICC), traqueostomia em ventilação mecânica e gastrostomia com válvula antirrefluxo. À ausculta cardíaca, presença de sopro audível em foco tricúspide. À ausculta respiratória, presença de ruídos adventícios difusos (roncos). À inspeção, abdome ascítico, com hérnia umbilical e diástase do músculo reto. Fígado palpável a 6 cm do rebordo costal direito e baço a 2 cm do rebordo costal esquerdo.

Diante dos diagnósticos médicos incompatíveis com a vida, a equipe de saúde optou por iniciar a implementação de cuidados paliativos.

Pelo quadro clínico a SAE é apresentada no Quadro 1, com os principais Diagnósticos de Enfermagem elaborados pelos discentes sob supervisão docente, baseados na NANDA<sup>7</sup>.

**Quadro 1.** Diagnósticos de Enfermagem\*. Uberaba, 2017.

DIAGNÓSTICO	CARACTERÍSTICA DEFINIDORA	FATOR RELACIONADO /FATOR DE RISCO
Troca de Gases Prejudicada	Padrão respiratório anormal	Desequilíbrio na relação ventilação-perfusão
Padrão respiratório ineficaz	Capacidade vital diminuída	Dano neurológico
Desobstrução Ineficaz das Vias Aéreas	Alteração no padrão respiratório, inquietação	Prejuízo neuromuscular, muco excessivo
Risco de aspiração	-	Nível de consciência reduzido, capacidade de deglutição prejudicada
Débito Cardíaco Diminuído	Edema, pulsos periféricos diminuídos, presença de 3ª bulha cardíaca	Contratilidade alterada
Risco de Infecção	-	Procedimentos invasivos, alteração na integridade da pele
Risco de queda	-	Idade ≤ 2 anos
Conforto Prejudicado	Inquietação, sintomas de sofrimento	Sintomas relativos a doença
Amamentação interrompida	Amamentação não exclusiva	Hospitalização da criança
Disposição para paternidade ou maternidade melhorada	Pai/mãe expressam desejo de melhorar o apoio emocional aos filhos	-
Icterícia Neonatal	Esclerótica amarelada, mucosas amareladas.	Dificuldade de realizar a transição à vida extra-uterina, perda de peso não intencional.

\* Baseado em NANDA<sup>7</sup>.

## DISCUSSÃO

Em UTI Pediátrica a aplicação da SAE é de fundamental importância pois, por meio dela, a equipe de enfermagem torna-se capaz de prestar assistência qualificada não se limitando a garantia da sobrevivência, mas também planejando ações que diminuam o

nível de estresse, ansiedade e favoreçam o vínculo entre pais e filho<sup>8</sup>.

Verifica-se que a maioria dos achados clínicos são justificados pelas síndromes apresentadas pela lactente. Na presença da Síndrome de Edwards verifica-se malformações, incluído a cerebral: crânio

dismórfico com diâmetro bifrontal diminuído e região occipital proeminente; face triangular; fendas palpebrais estreitas; nariz e boca pequenos; palato ogival e estreito; micrognatia; orelhas displásicas, com implantação baixa e presença de apêndices pré-auriculares<sup>4</sup>.

A lactente também tinha a Síndrome de Dandy-Walker que se caracteriza pela tríade: agenesia completa ou parcial do vermis cerebelar; dilatação cística do quarto ventrículo; e alargamento da fossa posterior com deslocamento dos seios laterais, tentório e confluência dos seios da dura-máter para cima. Além destes, achados comuns da malformação de Dandy-Walker incluíam-se: hipoplasia cerebelar e aumento da cisterna magna, com possível compressão e hipoplasia do tronco cerebral; emagrecimento e abaulamento dos ossos occipitais<sup>5</sup>.

Uma das manifestações apresentadas pela criança foi o livedo reticular, resultante de uma resposta vasoespástica fisiológica ao frio ou a doenças sistêmicas, caracterizando-se por um padrão de descoloração cianótica, ou eritemato-cianótica, que assume um aspecto rendilhado a pele<sup>9</sup>. Ainda, a lactente apresentava-se colestática e isso evidenciava deficiência de formação de bile e/ou fluxo biliar, explicando sua aparência icterícia<sup>10</sup>.

O sopro em foco tricúspide foi, possivelmente, causado por uma alteração presente na musculatura cardíaca<sup>11</sup> e a presença de ruídos adventícios difusos se dava pela secreção espessa aderida às paredes dos brônquios de grande calibre, com roncos durante a ausculta pulmonar<sup>12</sup>.

Ainda, foi observado que a lactente possuía abdome ascítico, caracterizado pelo acúmulo de líquido livre na cavidade peritoneal. Tal fator causa aumento da pressão intra-abdominal, justificando o desenvolvimento da diástase do músculo reto e a hérnia umbilical apresentadas por ela<sup>13</sup>. Já o edema em membros inferiores é visto como uma consequência das alterações na homeostase do sódio e da água no corpo da criança<sup>14</sup>.

Ao nascer, a criança foi considerada PIG, e tal classificação pode ser atribuída devido a hipoplasia dos músculos esqueléticos, tecidos

subcutâneos e adiposos, característica da Síndrome de Edwards<sup>4</sup>.

Em sala de parto, foram realizadas manobras assistenciais para manter a vida da então recém-nascida. A intubação foi necessária devido a necessidade de suporte ventilatório invasivo<sup>15</sup> e a inserção do PICC se deu devido à necessidade de terapia intravenosa rápida e eficaz<sup>4</sup>.

Mais tarde, já hospitalizada em UTI, a criança foi traqueostomizada para a realização de ventilação mecânica prolongada. Esta medida vem sendo atribuída a maior sobrevivência de pacientes dependentes de oxigenoterapia a longo prazo<sup>16</sup>. Foi também necessária a realização de gastrostomia com válvula antirrefluxo devido aos problemas respiratórios graves de causa neurológica, sendo um dispositivo para suplementação alimentar em doenças debilitantes capaz de reduzir o risco de infecção respiratória subsequente à aspiração do refluxo gastroesofágico<sup>17</sup>.

Para prestar à criança uma assistência integral, holística e qualificada, os Diagnósticos de Enfermagem elencados durante a SAE buscaram abranger as não conformidades identificadas na coleta de dados, conforme é preconizado para garantir a efetividade do Processo de Enfermagem<sup>1</sup>.

Confirmando a continuidade da SAE, foi elaborado um plano assistencial composto por cuidados que se justificam teórico-cientificamente. Neste contexto, sabe-se que, no caso descrito, a avaliação do sangue arterial é um fator importante para a interpretação do equilíbrio acidobásico, oxigenação pulmonar e ventilação alveolar, para a normalidade da troca gasosa<sup>18</sup>.

Monitorar a condição neurológica é imprescindível para certificar que o cérebro está recebendo oxigênio, evitando uma possível hipóxia cerebral<sup>19</sup>. Se faz necessário monitorar valores ofertados de fração inspirada de oxigênio (FiO<sub>2</sub>) para a manutenção da oxigenação tissular adequada<sup>20</sup>.

Adotar posicionamento Semi-Fowler facilita o trabalho respiratório, garante o conforto, além de favorecer a expansibilidade pulmonar colaborando com a respiração<sup>21</sup>.

Realizar aspiração das vias aéreas, mantendo-as pérvias, constitui-se um fator importante no restabelecimento da troca gasosa, conseqüentemente favorecendo a função respiratória<sup>22</sup>. A fisioterapia também eleva a capacidade ventilatória dos pulmões por meio da recuperação da condição respiratória<sup>23</sup>.

No contexto do cuidado integral, os sinais vitais devem ser monitorados, pois indicam o estado de saúde e o funcionamento das funções circulatória, respiratória, neural e endócrina do corpo. Contribuem para a prevenção de danos e sinalizam eventos que possam impactar na qualidade da assistência prestada. Quando verificados de forma seriada, esses parâmetros conferem ao enfermeiro a capacidade de avaliar as intervenções implantadas, tomando decisões frente à resposta terapêutica do paciente<sup>24</sup>.

Complicações advindas da aspiração, como a pneumonia, podem ser evitadas mantendo a dieta desligada durante os procedimentos e posicionando a criança em decúbito elevado durante e após a oferta da alimentação até a eructação<sup>25-27</sup>. A técnica de aspiração das vias aéreas é primordial para mantê-las pérvias, restabelecendo a troca gasosa e conseqüentemente, favorecendo o conforto respiratório<sup>22</sup>. Ainda, a execução desta técnica é fator essencial para manter a oxigenação, evitando obstruções e possivelmente a ocorrência da aspiração<sup>28</sup>.

O balanço hídrico representa uma ferramenta de fundamental importância na assistência ao lactente, uma vez que nesta faixa etária a criança apresenta-se susceptível a perdas hídricas consideráveis. Ele permite visualizar se há equilíbrio hídrico e é um indicador precoce da ocorrência de complicações cardiovasculares e renais em pacientes críticos<sup>29</sup>.

O exame físico cardíaco da lactente em estudo tem sua necessidade baseada na presença da 3ª bulha cardíaca, dos pulsos finos e do edema presente. Tais alterações sinalizam comprometimento circulatório e exigem avaliação cardíaca detalhada, atentando-se para mudanças de padrão e observando pulsos quanto à frequência, ritmo e profundidade<sup>30</sup>.

Avaliar e classificar condições semiológicas do edema quanto ao local, evolução, intensidade, consistência, sensibilidade e temperatura se faz necessário. Deve-se verificar se sua causa está relacionada a outros fatores circulatórios para que medidas cabíveis sejam iniciadas<sup>31</sup>.

A manutenção da perfusão e da oferta de oxigênio às células é a principal função do sistema cardiorrespiratório. Dessa forma, pacientes instáveis tendem a desenvolver hipoperfusão tecidual, que está diretamente relacionada a lesão orgânica e disfunção de múltiplos órgãos, justificando a necessidade de monitorar o tempo de enchimento capilar (TEC)<sup>32</sup>.

Quando a condição clínica do paciente exige a inserção de um cateter é necessário atentar-se para vários riscos associados, entre os quais prioriza-se a infecção e a obstrução do dispositivo<sup>33,34</sup>. Tais complicações contribuem diretamente no acréscimo do período de internação, das taxas de mortalidade e dos custos de hospitalização<sup>35</sup>. Dessa forma, a manipulação, manutenção e otimização de dispositivos exige da equipe de enfermagem conhecimentos e competências que lhe permitam manejá-los com segurança<sup>36</sup>.

O aparecimento dos sinais flogísticos como dor, calor, eritema e edema no local da inserção ou no trajeto vascular, pode sinalizar a presença de infecção superficial do acesso. Desse modo, deve-se realizar a troca dos curativos periodicamente para que a visualização do local seja facilitada e evite-se a criação de um meio favorável para crescimento bacteriano<sup>37</sup>.

Na segurança da paciente, sabe-se que crianças com idade  $\leq 36$  meses devem ser acomodadas em berços, com grades elevadas à altura máxima, já que as quedas contribuem para o aumento do tempo de hospitalização e, em casos graves, favorecem o óbito<sup>38</sup>.

A mudança de decúbito em pacientes acamados colabora para redução de infecções respiratórias, auxilia na prevenção dermatológica de áreas de pressão e isquemia, melhora a oxigenação e facilita a mecânica respiratória, promovendo ainda a mobilização de secreções traqueobrônquicas<sup>39</sup>.

O desenvolvimento de lesões por pressão causa danos significativos ao paciente, uma vez que dificultam o processo de recuperação funcional, podendo resultar em internações prolongadas, sepse e morte. Neste sentido, o uso de coxins entre as proeminências ósseas, mudança de decúbito, hidratação da pele e manutenção do estado nutricional atuam como medidas de prevenção de lesões<sup>40</sup>.

Sabe-se que as unidades de terapia intensiva pediátricas são ambientes estressantes ao hospitalizado devido a diversos fatores como iluminação e ruídos intensos, manipulação excessivas da criança, e pouca interação social. É certo que medidas simples como diminuição destes fatores estressantes, hábito de conversar com lactente e realização do manejo não farmacológico da dor devem ser implementadas como forma de diminuir o sofrimento causado pela internação, tornando a assistência humanizada<sup>41</sup>.

A avaliação da dor pode ser dividida em três categorias: 1. Medida de respostas fisiológicas da dor; 2. Observações de comportamentos relacionados à dor; 3. Descrições verbais ou escritas da dor e/ou variáveis associadas. Existem medidas da intensidade da dor (unidimensionais) e medidas das múltiplas dimensões da dor (multidimensionais), sendo esta última a mais utilizada em recém-nascidos e lactentes, por ser capaz de avaliar as respostas comportamentais associadas às respostas fisiológicas<sup>42</sup>.

A interação entre a equipe de enfermagem, paciente e família é fundamental para um cuidado efetivo, sendo a comunicação o seu principal meio. A afetividade e a relação empática proporcionada a familiares e pacientes são também fatores fundamentais<sup>43</sup>.

Mesmo encontrando-se em um estado de fragilidade emocional ou de crise, os pais continuam ocupando um papel de destaque, contribuindo para que se sinta protegida, segura, amada<sup>43</sup>.

Deixar os pais confortáveis para questionarem as condições clínicas do filho e orientá-los quanto a isso significa não apenas

um elemento importante para o cuidado prestado, mas também um avanço no estabelecimento da relação interpessoal entre a equipe de enfermagem e o grupo familiar. Tal postura possibilita comunicação efetiva e o compartilhar de significados emergentes diante da situação estressante de se ter um familiar na UTI<sup>44</sup>.

É imprescindível ressaltar a importância da elaboração da SAE, porém se faz necessário entender os obstáculos que são impostos aos profissionais.

A elaboração planejada do cuidado torna-se, no entendimento de alguns profissionais, uma nova situação a ser agregada dentre as várias já executadas no cotidiano destes que possuem uma carga de serviço extensa, deixando assim passar despercebido o principal benefício que a implementação da SAE garante, ou seja, a organização do atendimento, e que a partir desta é possível priorizar ações e descartar intervenções não relevantes para a continuidade do tratamento do paciente, diminuindo, conseqüentemente, a sobrecarga de serviços.

O conceito da SAE e a devida importância de sua implementação, necessitam ser melhor trabalhados com os profissionais. Por falta de conhecimento, pode haver preconceito com a SAE. E, esta metodologia garante a melhoria do cuidado, traz benefícios para o profissional, assim como para o paciente e, oferece cuidado integral baseado nas necessidades individuais de cada paciente.

## CONCLUSÃO

Prestar assistência paliativa a um lactente requer a aplicação da SAE a fim de nortear os cuidados prestados. A assistência deve envolver não só o paciente e sua família, mas também a equipe que trabalha diariamente no alívio da dor e do sofrimento, pois a experiência de lidar com a vida e a morte requer aprimoramento dos conhecimentos e apoio.

Para a aplicabilidade da SAE se tornar produtiva e rentável é necessário a equipe de profissionais, a disposição. A equipe precisa estar envolvida nos processos de

funcionamento e conhecimento das vantagens que a SAE proporciona, sendo assim necessário sanar as dúvidas que possam estar ocorrendo em relação a esse método de cuidar, a fim de impedir a criação de um conceito não favorável que possa dificultar sua aceitação na equipe.

Um planejamento previamente estabelecido possibilita a diminuição de complicações, o aumento do conhecimento das necessidades individuais do paciente e a organização da assistência, gerando uma ações na qual o paciente será assistido na sua integridade mental, física e social.

Na neonatologia, o tema “cuidados paliativos” vem ganhando espaço devido à maior frequência das síndromes incompatíveis com a vida, assim como a ocorrência de anormalidades congênitas. Ainda assim, existe uma lacuna a ser preenchida com conhecimentos voltados para os profissionais a respeito deste tipo de cuidado, pois quando se deparam com estas situações se sentem incapazes de tomar decisões por falta de embasamento tanto teórico quanto a ausência de vivências práticas.

Desta forma é necessário que haja melhor preparação dos profissionais para que consigam lidar com situações sem possibilidades de cura. E assim, cuidar de forma a oferecer conforto ao paciente e a família até o óbito.

## REFERÊNCIAS

1. Silva JP, Garanhani ML, Peres AM. Sistematização da assistência de enfermagem na graduação: um olhar sob o Pensamento Complexo. *Rev Latinoam Enferm.* (Londrina) [Internet]. 2015 [citado em 21 fev 2018]; 23(1):59-66. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt\\_0104-1169-rlae-23-01-00059.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt_0104-1169-rlae-23-01-00059.pdf)
2. Rosa RS. Sistematização da assistência de enfermagem em unidade neonatal: desenvolvimento de um software-protótipo [Internet]. [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2016 [citado em 21 fev 2018]. Disponível em: <http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2017/09/Disserta%C3%A7%C3%A3o-Rosiane-da-Rosa.pdf>
3. Cardoso CP, Mendonça PC. Síndrome de Edwards: revisão bibliográfica. In: IX Encontro de Iniciação Científica do Centro Universitário Barão de Mauá [Internet]; 2015; Ribeirão Preto (SP): CBM; 2015 [citado em 21 fev 2018]. Disponível em: [http://www2.baraodemaua.br/enic\\_anais/edicoes/2015/trabalhos2015/ENIC-2015-Camila-Pires-Cardoso.pdf](http://www2.baraodemaua.br/enic_anais/edicoes/2015/trabalhos2015/ENIC-2015-Camila-Pires-Cardoso.pdf)
4. Rosa RFM, Rosa RCM, Zen PRG, Graziadio C, Paskulin GA. Trissomia 18: revisão dos aspectos clínicos, etiológicos, prognósticos e éticos. *Rev Paul Pediatr.* [Internet]. 2013 [citado em 21 fev 2018]; 31(1):111-20. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v31n1/19.pdf>
5. Fonseca MSM, Vieira MW, Nascimento SRD, Esposito SB. Malformação de Dandy-Walker. *Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba* [Internet]. 2017 [citado em 21 fev 2018]; 19(1):4-5. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/download/23278/pdf>
6. Silva MM, Santana NGM, Santos MC, Cirilo JD, Barrocas DLR, Moreira MC. Cuidados paliativos na assistência de alta complexidade em oncologia: percepção de enfermeiros. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 24 set 2018]; 19(3):460-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0460.pdf>
7. Herdman TH, Kamitsuru S. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017. 10ed. Porto Alegre: Artmed; 2015.
8. Moreira RAN, Pereira LDB, Siqueira AEOB, Barros LM, Frota NM, Luna IT. Sistematização da assistência de enfermagem em unidade neonatal. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2012 [citado em 26 fev 2018]; 17(4):710-6. Disponível em: [revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/30379/19655](http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/30379/19655)
9. Criado PR, Faillace C, Magalhães LS, Brito K, Carvalho JF. Livedo reticular: classificação, causas e diagnósticos diferenciais. *Acta Reumatol Port.* [Internet]. 2012 [citado em 26 fev 2018]; 37:218-25. Disponível em: [http://www.actareumatologica.pt/oldsite/conteudo/pdfs/ARP\\_2012\\_3\\_06\\_-\\_AR\\_ARP2012-023.pdf](http://www.actareumatologica.pt/oldsite/conteudo/pdfs/ARP_2012_3_06_-_AR_ARP2012-023.pdf)
10. Associação Europeia para o Estudo do Fígado. Recomendações de orientação clínica da EASL: abordagem de doenças hepáticas colestáticas [Internet]. 2009 [citado em 26 fev 2018]; 237-67. Disponível em: <http://www.easl.eu/medias/cpg/Management-of-Cholestatic-Liver-Diseases/Portuguese-report.pdf>

11. Kobinger MEBA. Avaliação do sopro cardíaco na infância. *J Pediatr.* [Internet]. 2003 [citado em 26 fev 2018]; 79(Sup 1):S87-S96. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v79s1/v79s1a10.pdf>
12. Basso RP, Jamami M, Lorenzo VAP, Costa D. Ausculta pulmonar: uma perspectiva teórica. *Fisioter Mov.* [Internet] 2008 [citado em 26 fev 2018]; 21(4):35-42. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19203>
13. Silva LS. Manejo prático da ascite [Internet]. 2012 [citado em 26 fev 2018]. (Protocolos Clínicos da COOPERCLIM-AM). Disponível em: [http://www.doencasdofigado.com.br/Ascites\\_PB\\_E\\_e\\_paracentese.pdf](http://www.doencasdofigado.com.br/Ascites_PB_E_e_paracentese.pdf)
14. Coelho EB. Mecanismos de formação de edemas. *Medicina (Ribeirão Preto)* [Internet]. 2004 [citado em 26 fev 2018]; 37:189-98. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2004/vol37n3e4/1mecanismos.pdf>
15. Cardoso L, Simoneti FS, Camacho EC, Lucena RV, Guerra AF, Rodrigues JMS. Intubação orotraqueal prolongada e a indicação de traqueostomia. *Rev Fac Ciênc Med Sorocaba* [Internet]. 2014 [citado em 26 fev 2018]; 16:170-3. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2587781/mod\\_resource/content/1/Intuba%C3%A7%C3%A3o%20orotraqueal%20prolongada.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/2587781/mod_resource/content/1/Intuba%C3%A7%C3%A3o%20orotraqueal%20prolongada.pdf)
16. Fraga JC, Souza JCK, Krueel J. Traqueostomia na criança. *J Pediatr.* [Internet]. 2009 [citado em 26 fev 2018]; 85(2):97-103. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572009000200003>
17. Carido J, Santos C, Ferreira MG, Fonseca J. Nutrição entérica por gastrostomia endoscópica em doentes com idade pediátrica - avaliação retrospectiva em 40 doentes consecutivos. *J Port Gastrenterol.* [Internet]. 2011. [citado em 26 fev 2018]; 18:273-8. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-81782011000600003](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-81782011000600003)
18. Araujo GM, Massariol AM, Santos AM, Arboit EL. Procedimento de gasometria arterial em unidade de terapia intensiva: relato de experiência. *Rev Enferm. (Frederico Westphalen, Online)* [Internet]. 2015 [citado em 26 fev 2018]; 11(11):72-9. Disponível em: [revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/download/1693/1973](http://revistas.fw.uri.br/index.php/revistadeenfermagem/article/download/1693/1973)
19. Bezerra T. Complicações neurológicas decorrentes da hipóxia isquêmica encefálica induzida experimentalmente por nitrito de sódio [Internet]. [dissertação]. Brasília, DF: Universidade de Brasília; 2017 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: [repositorio.unb.br/bitstream/10482/23948/1/2017\\_ThiagodossantosBezerra.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/23948/1/2017_ThiagodossantosBezerra.pdf)
20. Rotta AT, Piva JP, Andreolio C, Carvalho WB, Garcia PCR. Progressos e perspectivas na síndrome do desconforto respiratório agudo em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2015 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/2015nahead/0103-507X-rbti-20150035.pdf>
21. Saviolli R. Posições para exames [Internet]. 2012 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: [https://enfermagemfiec.files.wordpress.com/2012/08/posicoes\\_para\\_exames.pdf](https://enfermagemfiec.files.wordpress.com/2012/08/posicoes_para_exames.pdf)
22. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Aspiração: a rotina da Santa Casa: Serviço de Fisioterapia Cardiorrespiratória [Internet]. [Goiânia: PUC Goiás]; 2009 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: <http://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/12506/material/Aspira%C3%A7%C3%A3o%20na%20Santa%20Casa%20de%20Miseric%C3%B3rdia%20de%20Goi%C3%A2nia.pdf>
23. Mocelin D. Os benefícios da fisioterapia respiratória [Internet]. 2014 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: [http://www.tijucas.sc.gov.br/conteudo/site\\_pagnas/32/os-beneficios-da-fisioterapia-respiratoria.pdf](http://www.tijucas.sc.gov.br/conteudo/site_pagnas/32/os-beneficios-da-fisioterapia-respiratoria.pdf)
24. Teixeira CC, Boaventura RP, Souza ACS, Paranaguá TTB, Bezerra ALQ, Bachion MM, et al. Aferição de sinais vitais: um indicador do cuidado seguro em idosos. *Texto & Contexto Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 26 fev 2018]; 24(4):1071-8. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt\\_0104-0707-tce-24-04-01071.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-24-04-01071.pdf)
25. Sousa NM. Prevenção da pneumonia por aspiração: revisão sistemática [Internet]. [dissertação]. Porto (Portugal): Universidade do Porto; 2013 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/70898/2/30768.pdf>
26. Miranda AB, Fogaça AR, Rizzetto M, Lopes LCC. Posicionamento cirúrgico: cuidados de enfermagem no transoperatório. *Rev SOBECC* [Internet]. 2016 [citado em 26 fev 2018]; 21(1):52-8. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1414-4425/2016/v21n1/a5578.pdf>
27. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Hospital São Lucas. Serviço de neonatologia: rotinas para assistência aos recém-

- nascidos e mães na maternidade [Internet]. 2012 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: <http://www3.pucrs.br/pucrs/files/uni/poa/fam ed/intermed/rotinasneonatais.pdf>;
28. Bryant H, Batuwitage B. Manejo da via aérea obstruída [Internet]. Whittle N, editor, Ghisi GS, tradutora autorizada. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2016 [citado em 26 fev 2018]. 9p. (Anaesthesia Tutorial of the Week. General Tutorial; 336). Disponível em: <http://tutoriaisdeanestesia.paginas.ufsc.br/files/2016/11/336-Manuseio-da-via-a%C3%A9rea-obstru%C3%ADda.pdf>
29. Marques SFS, Souza LM, Beleza LO. Balanço hídrico em recém-nascidos com extremo baixo peso: o conhecimento dos profissionais de enfermagem. *Com Ciênc Saúde* [Internet]. 2011 [citado em 26 fev 2018]; 22(1):41-50. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/periodicos/revis ta\\_ESCS\\_v22\\_n1\\_a07\\_balanco\\_hidrico\\_recem\\_nasc idos.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/periodicos/revis ta_ESCS_v22_n1_a07_balanco_hidrico_recem_nasc idos.pdf)
30. Campos NPS, Rosa CA, Gonzaga MFN. Exame físico cardíaco em enfermagem. *Saúde Foco (Amparo)* [Internet]. 2017 [citado em 26 fev 2018]; 9:468-76. Disponível em: [http://www.unifia.edu.br/revista\\_eletronica/revi stas/saude\\_foco/artigos/ano2017/054\\_examefisi cocardiaco.pdf](http://www.unifia.edu.br/revista_eletronica/revi stas/saude_foco/artigos/ano2017/054_examefisi cocardiaco.pdf)
31. Maciel MVA. Insuficiência cardíaca. *Arq Bras Cardiol.* [Internet]. 2009 [citado em 26 fev 2018]; 93(6 supl 1):e146-e152. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v93n6s1/v93n6s 1a14.pdf>
32. Réa-Neto A, Rezende E, Mendes CL, David CM, Dias FS, Schettino G, et al. Consenso Brasileiro de Monitorização e Suporte Hemodinâmico - parte IV: monitorização da perfusão tecidual. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2006 [citado em 26 fev 2018]; 18(2): 154-60. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v18n2/a09v18n2 .pdf>
33. Encarnação RMC, Marques P. Permeabilidade do cateter venoso central: uma revisão sistemática da literatura. *Referência* [Internet]. 2013 [citado em 26 fev 2018]; serIII(9):161-9. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIII n9/serI IIn9a17.pdf>
34. Khanna V, Mukhopadhyay C, Verma VKE, Dabke P. Evaluation of central venous catheter associated blood stream infections: a microbiological observational study. *J Pathog.* [Internet]. 2013 [citado em 26 fev 2018]; 9(3):68-4. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/239366 57>
35. Chester JG, Rudolph JL. Vital signs in older patients: age-related changes. *J Am Med Dir Assoc.* [Internet]. 2011 [citado em 26 fev 2018]; 12(5):337-43. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/214501 80>
36. Santos EJP, Nunes MMJC, Cardoso DFB, Apóstolo JLA, Queirós PJP, Rodrigues MA. Eficácia da heparina e soro fisiológico para manter a permeabilidade dos cateteres venosos centrais: revisão sistemática. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [citado em 26 fev 2018]; 49(6):999-1007. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt\\_008 0-6234-reeusp-49-06-0999.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_008 0-6234-reeusp-49-06-0999.pdf)
37. Dias RB, Rodrigues AA, Bearari AM, Agatiello F, Gimenez QM, Bonifácio NA, et al. Sinais flogísticos e colonização bacteriana em pacientes com cateterização venosa central. *Rev Inst Ciênc Saúde* [Internet]. 2008 [citado em 26 fev 2018]; 26(2):196-200. Disponível em: [https://www.unip.br/presencial/comunicacao/p ublicacoes/ics/edicoes/2008/02\\_abr\\_jun/V26\\_N 2\\_2008\\_p196-200.pdf](https://www.unip.br/presencial/comunicacao/p ublicacoes/ics/edicoes/2008/02_abr_jun/V26_N 2_2008_p196-200.pdf)
38. Correa AD, Marques IAB, Martinez MC, Santesso PL, Leão ER, Chimentão DMN. Implantação de um protocolo para gerenciamento de quedas em hospital: resultados de quatro anos de seguimento. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012 [citado em 26 fev 2018]; 46(1):67-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n1/v46n1 a09.pdf>
39. Santos CI, Rosa GJ, Longo E, Oaigen FP, Régis G, Parazzi PLF. Influência do posicionamento terapêutico na ventilação, perfusão, complacência e oxigenação pulmonar. *Rev Bras Ciênc Saúde* [Internet]. 2010 [citado em 26 fev 2018]; 8(26):43-51. Disponível em: [http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_cienci as\\_saude/article/viewFile/1067/878](http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_cienci as_saude/article/viewFile/1067/878)
40. Olkoski E, Assis GM. Aplicação de medidas de prevenção para úlceras por pressão pela equipe de enfermagem antes e após uma campanha educativa. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2016 [citado em 26 fev 2018]; 20(2):363-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414- 8145-ean-20-02-0363.pdf>
41. Jordão KR, Pinto LAP, Machado LR, Costa LBVL, Trajano ETL. Possíveis fatores estressantes na unidade de terapia intensiva neonatal em hospital universitário. *Rev Bras Ter Intensiva.* [Internet]. 2016 [citado em 26 fev 2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/2016nahead/010 3-507X-rbti-20160041.pdf>

42. Melo GM, Lélis ALPA, Moura AF, Cardoso MVLML, Silva VM. Escalas de avaliação de dor em recém-nascidos: revisão integrativa. Rev Paul Pediatr. [Internet]. 2014 [citado em 26 fev 2018]; 32(4):395-402. Disponível em:

[http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n4/pt\\_0103-0582-rpp-32-04-00395.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n4/pt_0103-0582-rpp-32-04-00395.pdf)

43. Silveira RS, Lunardi VL, Lunardi Filho WD, Oliveira AMN. Uma tentativa de humanizar a relação da equipe de enfermagem com a família de pacientes internados na UTI. Texto & Contexto Enferm. [Internet]. 2005 [citado em 26 fev 2018]; 14(Esp):125-30. Disponível em:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000500016>

44. Oliveira CS, Casati OS, Fernandes JJ, Oliveira AR, Alves ED, Oliveira CS. Fototerapia, cuidados e atuação da enfermagem. Uniciências [Internet]. 2011 [citado em 26 fev 2018]; 15(1):141-52.

Disponível em: [www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/uniciencias/article/download/607/576](http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/uniciencias/article/download/607/576)

#### CONTRIBUIÇÕES

**Izabela Katiucia Tomaz da Silva, Laís Silva Palmieri e Douglas de Oliveira Silva** contribuíram com a concepção, planejamento, delineamento do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados e redação. **Bruna Maria Malagoli Rocha** foi responsável pela orientação e coordenação do processo de aplicação da Sistematização de Assistência de Enfermagem, delineamento do estudo, análise dos dados coletados e revisão.

#### Como citar (Vancouver)

Silva IKT, Palmieri LS, Silva DO, Rocha BMM. Assistência de enfermagem em lactente paliativo com diagnósticos de síndromes de Edwards e Dandy Walker. REFACS [Internet]. 2019 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 7(4): 503-512. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*

#### Como citar (ABNT)

SILVA, I. K. T.; PALMIERI, L. S.; SILVA, D. O.; ROCHA, B. M. M. Assistência de enfermagem em lactente paliativo com diagnósticos de síndromes de Edwards e Dandy Walker. REFACS, Uberaba, MG, v. 7, n. 4, p. 503-512, 2019. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

#### Como citar (APA)

Silva, I.K.T., Palmieri, L.S., Silva, D.O. & Rocha, B.M.M. (2019). Assistência de enfermagem em lactente paliativo com diagnósticos de síndromes de Edwards e Dandy Walker. REFACS, 7(4), 503-512. Recuperado em: *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.