

Asistencia de enfermería en lactante paliativo con diagnósticos de síndromes de Edwards y Dandy Walker**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****Recibido: 10/05/2019****Aprobado: 23/08/2019****Publicado: 07/10/2019****Izabela Katiucia Tomaz da Silva¹****Laís Silva Palmieri²****Douglas de Oliveira Silva³****Bruna Maria Malagoli Rocha⁴**

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 anomalías 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.

Descriptor: Cuidados paliativos; Atención de enfermería; Pediatría.

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.

1. Graduanda en Enfermería por la Universidad de Uberaba (UNIUBE), Uberaba (MG), Brasil. ORCID: 0000-0003-3387-3513 E-mail: iza_tomaz@hotmail.com.

2. Graduanda en Enfermería por la UNIUBE, Uberaba (MG), Brasil. ORCID: 0000-0002-7951-2804 E-mail: lais.palmieri.silva@hotmail.com

3. Graduando en Enfermería por la UNIUBE, Uberaba (MG), Brasil. ORCID: 0000-0003-4669-7598 E-mail: douglasnp.ef@gmail.com

4. Enfermera. Experta en Cuidados Intensivos y de Emergencia al Niño y al Adolescente. Maestra en Ciencias (Oncología). Profesora da UNIUBE, Uberaba, MG, Brasil. ORCID: 0000-0003-0154-1063 E-mail: bruna.malagoli@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

La prestación de cuidados a un paciente exige del equipo de enfermería competencias, habilidades y actitudes basadas en conocimiento científico, lo que permite al profesional realizar el planeamiento de sus acciones frente a los desafíos cotidianos y, así, obtener datos relevantes en el gerenciamiento del cuidado ofrecido¹.

En la Enfermería, el método científico utilizado para organizar el trabajo del profesional es la Sistematización de la Asistencia de Enfermería (SAE), que proporciona una asistencia integral e individualizada al paciente, implementando el Proceso de Enfermería (PE), que es pautado en cinco etapas: colecta de datos, diagnóstico de enfermería, planeamiento de cuidados, implementación y evaluación de resultados¹.

La importancia de aplicar la SAE en Unidades Pediátricas ocurre debido a la complejidad de cuidados requeridos por un niño, siendo necesaria asistencia minuciosa, individual e integral. Son innumerables las patologías que acometen los niños hospitalizados, exigiendo que el profesional planee sus acciones de manera sistematizada y basada en principios técnico-científicos².

Entre las posibles patologías vistas en unidades pediátricas se destaca la Síndrome de Edwards, caracterizada por la existencia de una copia de la cromosoma autosómica 18, generando un cuadro característico de mala formación congénita, bajo peso, mala formación del cráneo y cardiopatías congénitas³. Considerada la segunda síndrome más frecuente, su incidencia mundial es cerca de 1 caso entre 30000-80000 nacidos vivos, predominantemente del sexo femenino^{3,4}. Según estudios, su etiología principal es la edad materna aumentada, factor propenso a causar la no separación de los cromosomas durante la división celular y, su diagnóstico es confirmado por medio de estudio cromosómico, posibilitando descubierta rápida en recién nacidos y detección precoz en el prenatal. La mayoría de los fetos portadores de esta patología acaban evolucionando a óbito antes del nacimiento o,

cuando nacidos vivos, 90% evoluciona a óbito en los primeros 6 meses de vida⁴.

La Síndrome de Dandy-Walker, es una mala formación clásica descrita por Dandy y Blackfan en 1914, que se refiere a un proceso de desarrollo de la hoja de los forámenes de Lushka y Magendie durante el cuarto mes de vida fetal, llevando al abombamiento cístico del cuarto ventrículo y, parte de los niños afectados presentan anomalías del sistema nervioso central⁵.

Debido a la exigencia de una acción organizada, flexible y articulada dentro del equipo multiprofesional objetivando la mejoría de la calidad de los cuidados paliativos ofrecidos, el presente estudio visa contribuir con la discusión sobre la necesidad de implantación de la SAE, sabiendo que a partir de ella es posible una identificación precoz de las complejas y múltiples necesidades manifestadas por el paciente en cuidado paliativo⁶. Así, este estudio tiene como objetivo relatar la elaboración de la SAE en lactante paliativo acometida por las Síndromes de Edwards y Dandy-Walker.

MÉTODO

Se trata de un relato de experiencia sobre la elaboración de la SAE en lactante sobre cuidados paliativos y portadora de 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.

La lactante se encontraba hospitalizada, tornando posible su observación directa. LA SAE fue elaborada para fines académicos, no siendo ejecutado ningún procedimiento o intervención específica.

Resguardando los principios éticos y garantizando la integridad del niño y familiares, el estudio no presenta nombres o siglas y respetó los principios éticos establecidos por la Resolución 466/12.

RESULTADOS

El bebé, con cuatro meses, pequeña para la edad gestacional (PIG), fue admitida en UTI pediátrica tras reanimación cardiopulmonar en sala de parto. Examen ultrasónico evidenció una mala formación cerebral con hipoplasia del cerebelo y aumento de la cisterna magna, confirmando el diagnóstico de Síndrome de Dandy Walker y evidenciando la mala formación del Sistema Nervioso Central (SNC). La realización del cariotipo reveló todavía la existencia del Síndrome de Edwards.

Al examen físico, realizado por el equipo de enfermería y observado por académicos, la lactante se presentó: activa, reactiva, icterica, colestásica, adelgazada, manteniendo livedo reticular difuso y miembros inferiores y antebrazo derecho con edemas.

Presentaba diámetro antero-posterior del cráneo aumentado y baja implantación de

orejas con apéndice auricular a la derecha. Mantenía catéter central de inserción periférica (PICC), traqueotomía en ventilación mecánica y gastrostomía con válvula antirreflujo. La auscultación cardíaca, presencia de soplo audible en foco tricúspide. A la auscultación respiratoria, presencia de ruidos adventicios difusos (ronquidos). A la inspección, abdomen ascítico, con hernia umbilical e diastasa del músculo recto. Hígado palpable a 6cm del reborde costal derecho y bazo a 2cm del reborde costal izquierdo.

Frente a los diagnósticos médicos incompatibles con la vida, el equipo de salud optó por iniciar la implementación de cuidados paliativos.

Por el cuadro clínico la SAE es presentada en el Cuadro 1, con los principales Diagnósticos de Enfermería elaborados por los discentes bajo supervisión docente, basados en la NANDA⁷.

Cuadro 1. Diagnósticos de Enfermería*. Uberaba, 2017.

DIAGNÓSTICO	CARACTERÍSTICA DEFINIDORA	FACTOR RELACIONADO /FACTOR DE RIESGO
Cambio de Gases Perjudicado	Patrón respiratorio anormal	Desequilibrio en la relación ventilación-perfusión
Patrón respiratorio ineficaz	Capacidad vital disminuida	Daño neurológico
Desobstrucción Ineficaz de las Vías Aéreas	Alteración en el patrón respiratorio, inquietud	Perjuicio neuromuscular, moco excesivo
Riesgo de aspiración	-	Nivel de consciencia reducido, capacidad de deglutir perjudicada
Débito Cardíaco Disminuido	Edema, pulsos periféricos disminuidos, presencia de 3 ^a bulla cardíaca	Contractilidad alterada
Riesgo de Infección	-	Procedimientos invasivos, alteración en la integridad de la piel
Riesgo de caída	-	Edad ≤ 2 años
Conforto Perjudicado	Inquietud, síntomas de sufrimiento	Síntomas relativos a la enfermedad
Amamantamiento interrumpido	Amamantamiento no exclusivo	Hospitalización del niño
Disposición para paternidad o maternidad mejorada	Padre/madre expresan deseo de mejorar el apoyo emocional a los hijos	-
Ictericia Neonatal	Esclerótica amarillada, mucosas amarilladas.	Dificultad de realizar la transición a la vida extra-uterina, pérdida de peso no intencional.

* Basado en NANDA⁷.

DISCUSIÓN

En UTI Pediátrica la aplicación de la SAE es de fundamental importancia pues, por medio de ella, el equipo de enfermería se convierte

capaz de dar asistencia calificada no se limitando la garantía de la sobrevivencia, pero también planeando acciones que disminuyan

el nivel de estrés, ansiedad y favorezcan el vínculo entre padres e hijo⁸.

Se verifica que la mayoría de los hallazgos clínicos son justificados por los síndromes presentados por la lactante. En la presencia del Síndrome de Edwards se verifica malas formaciones, incluyendo la cerebral: cráneo dismórfico con diámetro bifrontal disminuido y región occipital prominente; cara triangular; fendas palpebrales estrechas; nariz y boca pequeñas; velo ojival y estrecho; micrognatia; orejas displásicas, con implantación baja y presencia de apéndices preauriculares⁴.

La lactante también tenía el Síndrome de Dandy-Walker que se caracteriza por la tríade: agenesia completa o parcial del vermis del cerebelo; dilatación cística del cuarto ventrículo; y alargamiento de la fosa posterior con desplazamiento de los senos laterales, tentório y confluencia de los senos de la duramater para cima. Además de estos, hallazgos comunes de la mala formación de Dandy-Walker se incluían: hipoplasia del cerebelo y aumento de la cisterna magna, con posible compresión e hipoplasia del tronco cerebral; adelgazamiento y abombamiento de los osos occipitales⁵.

Una de las manifestaciones presentadas por el niño fue el livedo reticular, resultante de una respuesta vasoespástica fisiológica al frío o a enfermedades sistémicas, se caracterizando por un patrón de descoloración cianótica, o eritemato-cianótica, que asume un aspecto rendillado a piel⁹. Aún, la lactante se presentaba colestática y eso evidenciaba deficiencia de formación de bilis y/o flujo biliar, explicando su apariencia ictericia¹⁰.

El soplo en foco tricúspide fue, posiblemente, causado por una alteración presente en la musculatura cardíaca⁹⁻¹¹ y la presencia de ruidos adventicios difusos se daba por la secreción espesa adherida a las paredes de los bronquios de grande calibre, con ronquidos durante la auscultación pulmonar¹².

Aún, fue observado que la lactante poseía abdomen ascítico, caracterizado por el acumulo de líquido libre en la cavidad peritoneal. Tal factor causa aumento de la

presión intra-abdominal, justificando el desarrollo de las diastasis del músculo recto y la hernia umbilical presentadas por ella¹³. Ya el edema en miembros inferiores es visto como una consecuencia de las alteraciones en la homeostasis del sodio y del agua en el cuerpo de niño¹⁴.

Al nacer, la niña fue considerada PIG, y tal clasificación puede ser atribuida debido a hipoplasia de los músculos esqueléticos, tejidos subcutáneos y adiposos, característica del Síndrome de Edwards⁴.

Más tarde, ya hospitalizada en la UTI, la niña fue traqueotomizada para la realización de ventilación mecánica prolongada. Esta medida viene siendo atribuida a la mayor sobrevida de pacientes dependientes de oxigenoterapia a larga plazo¹⁶. Fue también necesaria la realización de gastrostomía con válvula antirreflujo debido a los problemas respiratorios graves de causa neurológica, siendo un dispositivo para suplementación alimentar en enfermedades debilitantes capaz de reducir el riesgo de infección respiratoria subsecuente a la aspiración del reflujo gastresofágico¹⁷.

Para dar a la niña una asistencia integral, holística y calificada, los Diagnósticos de Enfermería listados durante la SAE buscaron abarcar las no conformidades identificadas en la colecta de datos, conforme es preconizado para garantizar la efectividad del Proceso de Enfermería¹.

Confirmando la continuidad de la SAE, fue elaborado un plan asistencial compuesto por cuidados que se justifican teórico-científicamente. En este contexto, se sabe que, en este caso, la evaluación del sangre arterial es un factor importante para la interpretación del equilibrio ácido básico, oxigenación pulmonar y ventilación alveolar, para la normalidad de cambio gaseoso¹⁸.

Monitorear la condición neurológica es imprescindible para certificar que el cerebro está recibiendo oxígeno, evitando una posible hipoxia cerebral¹⁹. Se hace necesario monitorear valores ofertados de fracción inspirada de oxígeno (FiO₂) para la manutención de la oxigenación tisular adecuada²⁰.

Adoptar posicionamiento Semi-Fowler facilita el trabajo respiratorio, garante el confort, además de favorecer la expansibilidad pulmonar colaborando con la respiración²¹. Realizar aspiración de las vías aéreas, manteniéndolas pervias, se constituye un factor importante en el restablecimiento del cambio gaseoso, consecuentemente favoreciendo la función respiratoria²². La fisioterapia también eleva la capacidad ventilatoria de los pulmones por medio de la recuperación de la condición respiratoria²³.

En el contexto de cuidado integral, las señales vitales deben ser monitoreadas, pues indican el estado de salud y el funcionamiento de las funciones circulatoria, respiratoria, neural y endócrina del cuerpo. Contribuyen para la prevención de daños y señalan eventos que puedan impactar en la calidad de la asistencia ofrecida. Cuando verificados de forma seriada, esos parámetros confieren al enfermero la capacidad de evaluar las intervenciones implantadas, tomando decisiones frente a la respuesta terapéutica del paciente²⁴.

Complicaciones advenidas de la aspiración, como la neumonía, pueden ser evitadas manteniendo la dieta desligada durante los procedimientos y posicionando la niña en decúbito elevado durante y después la oferta de la alimentación hasta la eructación²⁵⁻²⁷. La técnica de aspiración de las vías aéreas y primordial para mantenerlas pervias, restableciendo el cambio gaseoso y consecuentemente, favoreciendo el confort respiratorio²². Aún, la ejecución de esta técnica es factor esencial para mantener la oxigenación, evitando obstrucciones y posiblemente la ocurrencia de la aspiración²⁸.

El balanceo hídrico representa una herramienta de fundamental importancia en la asistencia al lactante, una vez que en esta franja etaria la niña se presenta susceptible a pérdidas hídricas considerables. Él permite visualizar si hay equilibrio hídrico y es un indicador precoz de ocurrencia de complicaciones cardiovasculares y renales en pacientes críticos²⁹.

El examen físico cardíaco de la lactante en estudio tiene su necesidad basada en la presencia de la 3ª bulla cardíaca, de los pulsos

finos y del edema presente. Tales alteraciones señalizan comprometimiento circulatorio y exigen evaluación cardíaca detallada, se atentando para cambios de patrón y observando pulsos cuanto a la frecuencia, ritmo y profundidad³⁰.

Evaluar y clasificar condiciones semiológicas del edema cuanto al lugar, evolución, intensidad, consistencia, sensibilidad y temperatura se hace necesario. Se debe verificar si su causa está relacionada a otros factores circulatorios para que medidas oportunas sean iniciadas³¹.

La manutención de la perfusión y de la oferta de oxígeno a las células y la principal función del sistema cardiorrespiratorio. De esa forma, pacientes inestables tienden a desarrollar hipoperfusión de tejidos, que está directamente relacionada a la lesión orgánica y disfunción de múltiples órganos, justificando la necesidad de monitorear el tiempo de llenado capilar (TEC)³².

Cuando la condición clínica del paciente exige la inserción de un catéter es necesario atentarse para varios riesgos asociados, entre las cuales se prioriza la infección y la obstrucción del dispositivo^{33,34}. Tales complicaciones contribuyen directamente en el aumento del periodo de internación, de las tasas de mortalidad y de los costos de hospitalización³⁵. De esa forma, la manipulación, manutención y optimización de dispositivos exige del equipo de enfermería conocimientos y competencias que le permitan manejarlos con seguridad³⁶.

El apareamiento de las señales flogísticas como dolor, calor, eritema y edema en el local de la inserción o en el trayecto vascular, puede señalar la presencia de infección superficial del acceso. De ese modo, se debe realizar el cambio de los curativos periódicamente para que la visualización del local sea facilitada y se evite la creación de un medio favorable para crecimiento bacteriano³⁷.

En la seguridad del paciente, se sabe que niños con edad ≤ 36 meses deben ser acomodadas en cunas, con grandes elevadas a la altura máxima, ya que las caídas contribuyen para el aumento del tiempo de

hospitalización y, en casos graves, favorecen el óbito³⁸.

El cambio de decúbito en pacientes acamados colabora para reducción de infecciones respiratorias, auxilia en la prevención dermatológica de áreas de presión e isquemia, mejora la oxigenación y facilita la mecánica respiratoria, promoviendo aún la movilización de secreciones traqueobronquicas³⁹.

El desarrollo de lesiones por presión causa daños significativos al paciente, una vez que dificultan el proceso de recuperación funcional, pudiendo resultar en internaciones prolongadas, sepsis y muerte. En este sentido, el uso de coxis entre las prominencias óseas, cambios de decúbito, hidratación de la piel y manutención del estado nutricional actúan como medidas de prevención de lesiones⁴⁰.

Se sabe que las unidades de terapia intensiva pediátricas son ambientes estresantes al hospitalizado debido a diversos factores como iluminación y ruidos intensos, manipulación excesivas del niño y poca interacción social. Es cierto que medidas simples como disminución de esos factores estresantes, hábito de conversar con lactante y realización del manejo no farmacológico del dolor deben ser implementadas como forma de disminuir el sufrimiento causado por la internación, convirtiendo la asistencia humanizada⁴¹.

La evaluación del dolor puede ser dividida en tres categorías: 1. Medida de respuestas fisiológicas del dolor; 2. Observaciones de comportamientos relacionados al dolor; 3. Descripciones verbales o escritas del dolor y/o variables asociadas. Existen medidas de la intensidad del dolor (unidimensionales) y medidas de las múltiples dimensiones del dolor (multidimensionales), siendo esta última la más utilizada en recién nacidos y lactantes, por ser capaz de evaluar las respuestas comportamentales asociadas a las respuestas fisiológicas⁴².

La interacción entre el equipo de enfermería, paciente y familia es fundamental para un cuidado efectivo, siendo la comunicación o su principal medio. La afectividad y la relación empática

proporcionada a familiares y pacientes son también factores fundamentales⁴³.

Mismo encontrándose en un estado de fragilidad emocional o de crisis, los padres continúan ocupando un papel de destaque, contribuyendo para que se sienta protegida, segura, amada⁴³.

Dejar los padres confortables para cuestionar las condiciones clínicas del hijo y orientarlos sobre eso significa no sólo un elemento importante para el cuidado ofrecido, pero también un avance en el establecimiento de la relación interpersonal entre el equipo de enfermería y el grupo familiar. Tal postura posibilita comunicación efectiva y el compartir de significados emergentes frente la situación estresante de tener un familiar en la UTI⁴⁴.

Es imprescindible resaltar la importancia de la elaboración de la SAE, además se hace necesario entender los obstáculos que son impuestos a los profesionales.

La elaboración planeada del cuidado se torna, en el entendimiento de algunos profesionales, una nueva situación a ser agregada entre las varias ya ejecutadas en el cotidiano de esos que poseen una carga de servicio extensa, dejando así pasar desapercibido el principal beneficio que la implementación de la SAE garante, o sea, la organización del atendimento, y que a partir de esta es posible priorizar acciones y descartar intervenciones no relevantes para la continuidad del tratamiento del paciente, disminuyendo, consecuentemente, la sobrecarga de servicios.

El concepto de la SAE y la debida importancia de su implementación, necesitan ser mejor trabajados con los profesionales. Por falta de conocimiento, puede haber prejuicio con la SAE. Y, esta metodología garante la mejoría del cuidado, trae beneficios para el profesional, así como para el paciente y, ofrece cuidado integral basado en las necesidades individuales de cada paciente.

CONCLUSIÓN

Dar asistencia paliativa a un lactante requiere la aplicación de la SAE a fin de nortear los cuidados ofrecidos. La asistencia debe

involucrar no solo el paciente y su familia, pero también el equipo que trabaja diariamente en el alivio del dolor y del sufrimiento, pues la experiencia de lidiar con la vida y la muerte requiere perfeccionamiento de los conocimientos y apoyo.

Para la aplicabilidad de la SAE tornarse productiva y rentable es necesario el equipo de profesionales, a disposición. El equipo necesita estar involucrada en los procesos de funcionamiento y conocimiento de las ventajas que la SAE proporciona, siendo así necesario sanar las dudas que puedan estar ocurriendo en relación a ese método de cuidar, a fin de impedir la creación de un concepto no favorable que pueda dificultar su aceptación en el equipo.

Un planeamiento previamente establecido posibilita la disminución de complicaciones, el aumento del conocimiento de las necesidades individuales del paciente y la organización de la asistencia, generando unas acciones en la cual el paciente será asistido en su integridad mental, física y social.

En la neonatología, el tema “cuidados paliativos” viene ganando espacio debido a la mayor frecuencia de los síndromes incompatibles con la vida, así como la ocurrencia de anomalías congénitas. Mismo ahí, existe un hueco a ser rellenado con conocimientos vueltos para los profesionales a respecto de este tipo de cuidado, pues cuando se encuentran con esas situaciones se sienten incapaces de tomar decisiones por falta de basamento tanto teórico como la ausencia de vivencias prácticas.

De esta forma es necesario que haya mejor preparación de los profesionales para que consigan lidiar con situaciones sin posibilidades de cura. Y así, cuidar de forma a ofrecer confort al paciente y la familia hasta el óbito.

REFERENCIAS

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 [acceso el 21 feb 2018]; 23(1):59-66. Disponible en:

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 [acceso el 21 feb 2018]. Disponible en: <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 [acceso el 21 feb 2018]. Disponible en: 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 [acceso el 21 feb 2018]; 31(1):111-20. Disponible en: <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 [acceso el 21 feb 2018]; 19(1):4-5. Disponible en: <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 [acceso el 24 set 2018]; 19(3):460-6. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 17(4):710-6. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]; 37:218-25. Disponible en: <http://www.actareumatologica.pt/oldsite/conte>

udo/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 [acceso el 26 feb 2018]; 237-67. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 79(Sup 1):S87-S96. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 21(4):35-42. Disponible en: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19203>

13. Silva LS. Manejo prático da ascite [Internet]. 2012 [acceso el 26 feb 2018]. (Protocolos Clínicos da COOPERCLIM-AM). Disponible en: http://www.doencasdogigado.com.br/Ascites_PB_E_e_paracentese.pdf

14. Coelho EB. Mecanismos de formação de edemas. Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]. 2004 [acceso el 26 feb 2018]; 37:189-98. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 16:170-3. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]; 85(2):97-103. Disponible en: <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 Gastreterol. [Internet]. 2011. [acceso el 26 feb 2018]; 18:273-8. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]; 11(11):72-9. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/2015nahead/0103-507X-rbti-20150035.pdf>

21. Saviolli R. Posições para exames [Internet]. 2012 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: https://enfermagemfiec.files.wordpress.com/2012/08/posicoes_para_exames.pdf

22. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Aspição: a rotina da Santa Casa: Serviço de Fisioterapia Cardiorrespiratória [Internet]. [Goiânia: PUC Goiás]; 2009 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: http://www.tijucas.sc.gov.br/conteudo/site_paginas/32/os-beneficios-da-fisioterapia-respiratoria.pdf

24. Teixeira CC, Boaventura RP, Souza ACS, Paranaçuá TTB, Bezerra ALQ, Bachion MM, et al. Aferição de sinais vitais: um indicador do cuidado seguro em idosos. Texto & Contexto Enferm. [Internet]. 2015 [acceso el 26 feb 2018]; 24(4):1071-8. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 21(1):52-8. Disponible en: <http://files.bvs.br/upload/S/1414-4425/2016/v21n1/a5578.pdf>
27. Pontifica 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 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]. 9p. (Anaesthesia Tutorial of the Week. General Tutorial; 336). Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 22(1):41-50. Disponible en: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/periodicos/revisata_ESCS_v22_n1_a07_balanco_hidrico_recem_nascidos.pdf
30. Campos NPS, Rosa CA, Gonzaga MFN. Exame físico cardíaco em enfermagem. *Saúde Foco (Amparo)* [Internet]. 2017 [acceso el 26 feb 2018]; 9:468-76. Disponible en: http://www.unifia.edu.br/revista_eletronica/revistas/saude_foco/artigos/ano2017/054_examefisicocardiaco.pdf
31. Maciel MVA. Insuficiência cardíaca. *Arq Bras Cardiol.* [Internet]. 2009 [acceso el 26 feb 2018]; 93(6 supl 1):e146-e152. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v93n6s1/v93n6s1a14.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 [acceso el 26 feb 2018]; 18(2): 154-60. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; serIII(9):161-9. Disponible en: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn9/serIIIIn9a17.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 [acceso el 26 feb 2018]; 9(3):68-4. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23936657>
35. Chester JG, Rudolph JL. Vital signs in older patients: age-related changes. *J Am Med Dir Assoc.* [Internet]. 2011 [acceso el 26 feb 2018]; 12(5):337-43. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21450180>
36. Santos EJF, 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 [acceso el 26 feb 2018]; 49(6):999-1007. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-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 [acceso el 26 feb 2018]; 26(2):196-200. Disponible en: https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2008/02_abr_jun/V26_N2_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 [acceso el 26 feb 2018]; 46(1):67-74. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n1/v46n1a09.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 [acceso el 26 feb 2018]; 8(26):43-51. Disponible en: http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_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 [acceso el 26 feb 2018]; 20(2):363-9. Disponible en:

<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 [acceso el 26 feb 2018]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/2016nahead/0103-507X-rbti-20160041.pdf>

42. Melo GM, Lélis ALPA, Moura AF, Cardoso MVLM, Silva VM. Escalas de avaliação de dor em recém-nascidos: revisão integrativa. Rev Paul Pediatr. [Internet]. 2014 [acceso el 26 feb 2018]; 32(4):395-402. Disponible en: 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 [acceso el 26 feb 2018]; 14(Esp):125-30. Disponible en: <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 [acceso el 26 feb 2018]; 15(1):141-52. Disponible en: www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/uniciencias/article/download/607/576

CONTRIBUCIONES

Izabela Katiucia Tomaz da Silva, Laís Silva Palmieri y Douglas de Oliveira Silva contribuyeron con la concepción, planeamiento, delineamiento del estudio, colecta, análisis e interpretación de los datos y redacción. **Bruna Maria Malagoli Rocha** fue responsable por la orientación y coordinación del proceso de aplicación de la Sistematización de Asistencia de Enfermería, delineamiento del estudio, análisis de datos colectados y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Silva IKT, Palmieri LS, Silva DO, Rocha BMM. Asistencia de enfermería en lactante paliativo con diagnósticos de síndromes de Edwards y Dandy Walker. REFACS [Internet]. 2019 [citado en insertar día, mes y año de acceso]; 7(4):503-512. Disponible en: *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

SILVA, I. K. T.; PALMIERI, L. S.; SILVA, D. O.; ROCHA, B. M. M. Asistencia de enfermería en lactante paliativo con diagnósticos de síndromes de Edwards y Dandy Walker. REFACS, Uberaba, MG, v. 7, n. 4, p. 503-512, 2019. Disponible en: *insertar link de acceso*. Acceso en: *insertar día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Como citar este artículo (APA)

Silva, I.K.T., Palmieri, L.S., Silva, D.O. & Rocha, B.M.M. (2019). Asistencia de enfermería en lactante paliativo con diagnósticos de síndromes de Edwards y Dandy Walker. REFACS, 7(4), 503-512. Recuperado en: *insertar día, mes y año de acceso de insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.