**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM SÍNDROME DE PIERRE ROBIN NO AMBIENTE HOSPITALAR: RELATO DE EXPERIÊNCIA**

¹Élida Fernanda Rêgo de Andrade; ²Clícia Marina Damasceno Santana; 3Natasha de Almeida de Souza; 4Andrea dos Santos Mendes

1,2,3Acadêmica de Enfermagem, Universidade do Estado do Pará (UEPA), Belém, Pará, Brasil; 4Enfermeira, Especialista em Centro de Terapia Intensiva na modalidade Residência em Enfermagem pelo Hospital Ophir Loyola, Especialista em Enfermagem Pediátrica e Neonatal pela Escola Superior da Amazônia (ESAMAZ), docente da Universidade do Estado do Pará (UEPA), Belém, Pará, Brasil.

**Eixo Temático:** Pediatria em saúde

**E-mail do Autor Principal:** elida.andrade@aluno.uepa.br

**RESUMO**

**INTRODUÇÃO:** A Síndrome de Pierre Robin (PRS) é condição congênita composta por micrognatia, glossoptose, acompanhada, na maioria dos casos, por fissura palatina. Devido a condição clínica, os pacientes recebem tratamento especializado, com orientação dos familiares para manutenção dos cuidados à domicílio, sendo a enfermagem primordial nesse processo. **OBJETIVO:** Relatar a vivência de acadêmicas de enfermagem na assistência de enfermagem ao paciente pediátrico diagnosticado com PRS. **METODOLOGIA:** Estudo descritivo, modalidade relato de experiência, desenvolvido no contexto das atividades práticas de um hospital-escola público referência em Pediatria, Ginecologia e Obstetrícia, A experiência ocorreu em janeiro/2023, a partir das aulas práticas de Enfermagem Pediátrica, sob supervisão da docente preceptora. As graduandas acompanharam a equipe multiprofissional no setor de pediatria, desempenhando atividades da rotina de cuidados. Durante a visita de enfermagem, um paciente instigou a busca e o estudo clínico pelas acadêmicas. **RESULTADOS:** Paciente do sexo feminino, portadora de PRS, 4 anos e 7 meses, foi submetida a gastrostomia em 2018 e palatoplastia em 2019, evoluiu com fístula percutânea após retirada de sonda de gastrostomia, sendo internada para a realizar gastrorrafia. Internada em Janeiro/2023, o procedimento ocorreu sem intercorrências. **DISCUSSÃO:** Devido a complexidade do caso, o portador da PRS deve ser assistido por equipe multiprofissional. Nesse cenário, o processo de trabalho da enfermagem é caracterizado por atividades assistenciais e gerenciais que exigem alta competência técnico-científica, visto a necessidade de adotar condutas seguras e imediatas para assegurar a vida do paciente pediátrico. O desenvolvimento do cuidado de enfermagem é sistematizado, por meio de metodologias baseadas em evidências científicas, a exemplo da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), tendo como instrumento o Processo de Enfermagem. **CONCLUSÃO:** Portanto, a vivência permitiu observar diagnósticos, manifestações clínicas e manejo de pacientes com SPR, ressaltando a importância da assistência hospitalar e ambulatorial multidisciplinar, aliada aos cuidados de enfermagem.

**PALAVRAS-CHAVE:** Pediatria; Enfermagem pediátrica; Cuidados de Enfermagem; Síndrome de Pierre Robin.

**INTRODUÇÃO**

A Síndrome de Pierre Robin (PRS), também conhecida como Sequência de Robin, é uma condição congênita composta por micrognatia (mandíbula menor que a normal), glossoptose (retroposicionamento da língua), acompanhada na maioria dos casos por fissura palatina. A prevalência da PRS varia entre 1:8000 e 1:30000 em nascidos vivos (MIRANDA FILHO *et al*., 2020; SOUZA *et al*., 2018).

Entre os sintomas derivados da síndrome estão a obstrução das vias aéreas e dificuldades na alimentação, que exigem um diagnóstico imediato a fim de reduzir possíveis complicações e a evolução ao óbito. Lactentes com a condição necessitam de cuidados de uma equipe multidisciplinar. Entre os cuidados está a intubação nasofaríngea (INF) e alimentação por sonda gástrica (SNG), visando reduzir o agravamento do comprometimento respiratório e o risco de desnutrição (MONDINI *et al*., 2018; MIRANDA FILHO *et al*., 2020).

O tratamento varia de acordo com o comprometimento da criança e inclui técnicas conservadoras e procedimentos cirúrgicos. Apesar das intervenções aos menores com PRS, para alcançar a alta hospitalar é necessário capacitar os cuidadores para a manutenção desses cuidados no domicílio.Nesse contexto, a enfermagem é a principal responsável por promover a capacitação aos familiares e a assistência direta ao menor (MONDINI *et al*., 2018; SOUZA *et al*., 2018).

**OBJETIVO**

A escolha do tema deste trabalho se deve à história clínica do paciente e às particularidades dos cuidados prestados. Nesse contexto, esse trabalho tem como objetivo relatar a vivência de acadêmicas de enfermagem na assistência de enfermagem ao paciente pediátrico diagnosticado com PRS, internado em um hospital público de referência em Pediatria, Ginecologia e Obstetrícia, no município de Belém, Pará, Brasil.

**METODOLOGIA**

Estudo descritivo, modalidade relato de experiência, desenvolvido no contexto das atividades curriculares de uma universidade pública no Pará, tendo como local de prática um hospital público de ensino/pesquisa/extensão, referência em Pediatria, Ginecologia e Obstetrícia. A experiência ocorreu em janeiro/2023, a partir das aulas práticas de Enfermagem Pediátrica, componente curricular do eixo temático “Cuidados de Enfermagem”, na 3° série/bloco II, 6° semestre do curso, perfazendo carga horária de 60 horas.

Sob supervisão da docente preceptora, as graduandas acompanharam a equipe multiprofissional na rotina de cuidados do setor de pediatria, sendo a equipe composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fonoaudiólogo, nutricionista e assistente social. Com base em ementa, as acadêmicas desempenharam as seguintes atividades: admissão hospitalar, entrega de papéis de alta hospitalar, visita de enfermagem, aferição de sinais vitais, exame físico, educação em saúde, evolução de enfermagem, procedimentos (curativos e retirada e passagem de sonda), registrando as informações do paciente e as condutas tomadas no sistema de gestão hospitalar.

Durante a prática hospitalar, utilizou-se os aprendizados obtidos em sala de aula, por meio de aulas teórico-expositivas, aplicando a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) no processo. Nesse contexto, durante a visita de enfermagem, um dos pacientes acompanhados chamou a atenção das acadêmicas, motivando-as a avaliar e redigir sua história clínica, com reflexão crítica e o embasamento científico.

Para subsidiar o estudo, realizou-se busca na literatura científica em janeiro/2023, na base de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), empregando-se a estratégia PICo: “C” (população) - crianças com síndrome de Pierre Robin; “I” (interesse) - assistência de enfermagem; “C” (contexto) - hospitalar (ARAÚJO, 2020).

Utilizou-se descritores indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS) e palavras-chave: “Síndrome de Pierre Robin”, “Crianças”, “Assistência de Enfermagem”, “Cuidado de Enfermagem”, “Unidade hospitalar”, “Hospital” e “Hospitalar”, associados aos operadores booleanos “*AND*” e “*OR*”. Desse modo, empregou-se critérios de inclusão: artigos de texto completo, tipo de documento artigo, nos idiomas português/inglês/espanhol, publicados entre 2018 e 2022; e critério de exclusão, aqueles que não abordavam a temática.

**RESULTADO**

Durante a visita de enfermagem na Clínica Pediátrica do hospital público de ensino, em Belém-Pará, identificou-se a paciente de 4 anos e 7 meses, portadora da PRS. Ao conversar com a genitora da criança e ao analisar o prontuário eletrônico da paciente, identificaram-se as seguintes informações a respeito do histórico clínico da criança: foi submetida a gastrostomia em 2018 e palatoplastia em 2019, evoluindo com fístula percutânea após retirada de sonda de gastrostomia. Desse modo, a paciente foi reinternada para realizar gastrorrafia (fechamento de fístula gastrocutânea), em janeiro de 2023.

Nessa perspectiva, a gastrostomia foi realizada em agosto de 2018 para a nutrição enteral prolongada. Esse procedimento é realizado em pacientes com dificuldade ou impossibilidade de manter nutrição por via oral, neste caso, fissura palatina devido à PRS e malformações congênitas decorrentes da mesma. A correção da fenda do palato mole foi realizada em outubro de 2019. Após a retirada do cateter de gastrostomia, constatou-se fístula e a necessidade de sua oclusão, que ocorreu em janeiro de 2023.

Internada em janeiro de 2023, com parâmetros de crescimento e desenvolvimento adequados para a idade; antecedentes mórbidos pessoais de PRS, família negou alergias e uso medicamentoso contínuo, além de afirmar a realização das cirurgias anteriormente descritas, antecedentes mórbidos familiares de paralisia cerebral (irmão mais velho). A gastrostomia ocorreu sob anestesia geral, sem intercorrências.

Em seu Pós-Operatório Imediato (POI) de gastrorrafia, a paciente estava consciente, orientada, com sinais vitais estáveis, mantida em dieta zero, sendo colaborativa aos atendimentos multiprofissionais. Em aporte venoso por acesso venoso periférico (AVP), encontrava-se com curativo limpo em ferida operatória (F.O) e funções fisiológicas presentes e orientada para deambulação precoce.

Em relação aos medicamentos, a paciente encontrava-se em uso de: dipirona 500 mg/ml, ampola de 2ml (5ml intravenoso, a cada 6h/6h, se necessário); ondransetrona 2mg/ml, ampola de 2ml (8ml intravenoso, a cada 8h/8h, se necessário); aporte de solução glicosada 5% (1 bolsa 125ml intravenoso, a cada 8h/8h). Realizando-se, nesse período, visita diária de enfermagem para realizar a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), coletando dados e propondo um plano terapêutico, com procedimentos e rotinas de enfermagem, para avaliação e melhora do prognóstico da paciente.

**DISCUSSÃO**

Para Acioly; Paiva; da Silva (2019) a qualidade de atenção à saúde das crianças têm recebido maior atenção em âmbito global. A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança foi instituída no Brasil em 2015, reafirmando esta faixa etária como prioridade de cuidados, visto sua vulnerabilidade no quesito saúde e suas procedências. Considerando a necessidade do tratamento integral ao paciente pediátrico, principalmente quando se tratam de casos cirúrgicos e com malformações congênitas, é necessário estabelecer cuidado abrangente, baseado em necessidades individuais e evidências científicas.

O processo de internação é estressante, com possibilidade de ser traumático, dependendo dos níveis de ansiedade e tensão da criança, do modo de trabalho multiprofissional e da cultura e estrutura hospitalar. Desse modo, os cuidados oferecidos ao cliente no período transoperatório é importante para que a experiência geral seja realizada com menos danos possíveis (ACIOLY; PAIVA; SILVA, 2019).

O enfermeiro tem papel primordial no uso de tecnologias leves de saúde em seu acolhimento, escuta efetiva, segurança do paciente e procedimentos de alta complexidade. Neste contexto, deve-se atentar àqueles pacientes portadores de anomalias congênitas, que requerem um aporte de cuidados singulares e por necessidade, retornam para internação e/ou procedimento cirúrgico (ACIOLY; PAIVA; SILVA, 2019).

Na PRS, caracterizada por irregularidades na formação de estruturas no período fetal que ocasionam a obstrução de vias aéreas superiores e dificuldades alimentares, pode-se evoluir para cianose, dispneia, asfixia e até mesmo óbito, caso não haja intervenção imediata e condutas adequadas. Devido a complexidade do caso, o paciente portador da PRS deve ser assistido por equipe multiprofissional envolvendo pediatras, profissionais de enfermagem, cirurgiões, neonatologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e outros (MIRANDA FILHO *et al*., 2020).

Nestes cenários, o processo do trabalho de enfermagem é caracterizado por atividades assistenciais das mais diversas complexidades, exigindo do enfermeiro alta competência técnica e científica, principalmente quando próximo ao diagnóstico, visto a necessidade de adoção de condutas seguras e decisões imediatas para que se assegure a vida, o bem estar e a segurança do paciente pediátrico em questão (CABRAL; CHAVES, 2020).

Para Cabral e Chaves (2020), nos cuidados prestados no pós-operatório, há a necessidade de avaliação dos procedimentos realizados e possíveis queixas, problemáticas e intercorrências, para que se forem presentes, imediatamente se tomem medidas assistenciais que venham garantir o bem-estar da criança. O enfermeiro precisa também atentar-se às questões logísticas e de gestão referentes à qualificação da equipe de enfermagem e um adequado dimensionamento que afirme a cobertura total dos pacientes.

Para desenvolver o cuidado de enfermagem, é fundamental organizar o processo por meio da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), tendo como instrumento, o Processo de Enfermagem (PE), dividido em cinco fases: Investigação, Diagnóstico de Enfermagem, Planejamento, Implementação da Assistência de Enfermagem e Avaliação (MIRANDA FILHO *et al*., 2020).

Nesse intuito, objetiva-se identificar situações de saúde-doença através da investigação, diagnosticá-las de acordo com seus problemas e potenciais riscos, planejar ações através das necessidades, intervir na promoção/prevenção/recuperação e reabilitação da saúde do indivíduo, família e comunidade e avaliar os resultados do processo. Isso leva em consideração não apenas questões médicas, técnicas e científicas, mas também oferece um cuidado holístico que considere cada paciente único como um ser biopsicossocial, que possui suas especificidades, principalmente em se tratando de pacientes pediátricos, que demandam atenção especial à aspectos relacionados ao seu bem-estar geral (CABRAL; CHAVES, 2020).

**CONCLUSÃO**

Portanto, a vivência permitiu observar de forma geral os diagnósticos, manifestações clínicas e manejo multiprofissional diante de um paciente com SPR atendido no hospital de referência em Belém-Pará. Nesse contexto, observou-se o papel fundamental da equipe de enfermagem e a importância de capacitar enfermeiros para realizarem assistência adequada às necessidades de cada paciente, dirimindo casos de negligência, imperícia ou imprudência e efetivar o cuidado integral.

Tendo em vista que doenças como a SPR na infância representam um processo de vulnerabilidade ao paciente e à família, ressalta-se que a assistência hospitalar e ambulatorial à criança deve ser multidisciplinar, visando ofertar cuidado holístico, com segurança e bem-estar. Destaca-se que, nesse processo, deve-se proporcionar tratamento efetivo, de qualidade e evolução clínica para o crescimento e desenvolvimento da criança, segundo parâmetros esperados, oportunizando-lhes melhores condições de saúde e bem-estar.

**REFERÊNCIAS**

ACIOLY, P. G. M.; PAIVA, E. D.; DA SILVA, T. P. Intervenções de enfermagem para o paciente pediátrico em pré-operatório. **Nursing**, São Paulo, *[S. l.]*, v. 22, n. 253, p. 2999–3005, 2019. DOI: 10.36489/nursing.2019v22i253p2999-3005. Disponível em: https://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/revistanursing/article/view/349. Acesso em: 20 jan. 2023.

CABRAL, J. V. B.; CHAVES, J. S. de C. Cuidado de enfermagem no pós-operatório de cirurgia cardíaca pediátrica: revisão integrativa. **Revista Enfermagem Contemporânea**, *[S. l.]*, v. 9, n. 1, p. 118–126, 2020. DOI: 10.17267/2317-3378rec.v9i1.2597. Disponível em: https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/2597. Acesso em: 20 jan. 2023.

MIRANDA FILHO, A. E. F. *et al*. Aspectos multidisciplinares e manifestações clínicas secundárias da sequência de Pierre Robin: Uma revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**, São Paulo, v. 18, n. 66, p. 286-300, out./dez. 2020. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\_ciencias\_saude/article/view/7148/3285. Acesso em: 18 Jan. 2023.

MONDINI, C. C. S. D. *et al*. Applicability of Orem: training of caregiver of infant with Robin Sequence. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, (suppl 3):1553-7. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/GvzvVRmpt5zZTtHFwTGWV8y/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 18 Jan. 2023.

SOUZA, N. F. H. *et al*. Sequência De Robin Isolada: Diagnósticos De Enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/j/tce/a/Gws3dYhRvTfSZTmhtkwmk4y/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 18 Jan. 2023.