**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO LACTENTE COM HIDROCEFALIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: RELATO DE EXPERIÊNCIA**

¹Élida Fernanda Rêgo de Andrade; ²Sandy Isabelly Osório de Sousa; 3Marcelo Williams Oliveira de Souza

1,2Acadêmica de Enfermagem, Universidade do Estado do Pará (UEPA), Belém, Pará, Brasil; 3Enfermeiro, doutorando em Biologia de Agentes Infecciosos e Parasitários da Universidade Federal do Pará (UFPA), 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:** O cuidado paliativo ao lactente com hidrocefalia objetiva preservar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento mediante os sintomas de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Nesse contexto, a equipe multiprofissional e, principalmente, a enfermagem tem papel primordial, aplicando práticas baseadas em evidências científicas para estabelecer vínculo de confiança entre paciente-família-profissional e minimizar o sofrimento físico/psíquico/espiritual/social. **OBJETIVO:** Relatar a vivência de acadêmicas de enfermagem na assistência a uma lactente com hidrocefalia em cuidados paliativos, em hospital de referência, em Belém-Pará. **MÉTODO:** Estudo descritivo, na modalidade relato de experiência, elaborado a partir das aulas práticas do componente curricular Enfermagem em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, em hospital de referência em Ginecologia/Obstetrícia/Pediatria/Neonatologia, em Belém-Pará. Sob supervisão do docente preceptor, as acadêmicas realizaram visita ao leito, com acesso às informações da paciente registradas na passagem de plantão, elegendo essa experiência como foco do relato. Em decorrência das vulnerabilidades apresentadas pela paciente e da gravidade do caso, a equipe multiprofissional conversou com os pais da lactente para estabelecer cuidados paliativos. Realizaram-se cuidados integrais de enfermagem com intervenções para acolher e conceder conforto a paciente. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Direcionaram-se cuidados para o binômio paciente-família, visando a assistência integral. Promoveu-se a humanização e ludicidade nos cuidados de enfermagem empenhados, reforçando o cuidar abrange compaixão, respeito e dignidade humana. Observou-se contribuição significativa da comunicação efetiva entre os profissionais para identificar possíveis agravos e manejar os cuidados. Destacou-se que a passagem de plantão permitiu a continuidade da assistência, garantindo maior segurança e qualidade dos cuidados prestados. Demonstrou-se a importância de capacitação dos profissionais, por meio da educação continuada para o aprimoramento de habilidades. **CONCLUSÃO:** A enfermagem é fundamental na sistematização dos cuidados, viabilizando terapêutica adequada às necessidades do lactente e garantia do conforto e segurança no processo paliativo.

**Palavras-chave:** Unidades de Terapia Intensiva; Cuidados Paliativos; Lactente; Enfermagem pediátrica; Pediatria.

**1 INTRODUÇÃO**

Na assistência paliativa ao lactente, os cuidados executados objetivam preservar a qualidade de vida e aliviar a dor e o sofrimento mediante os sintomas de uma doença que ameaça a continuidade da vida, sendo fundamental atender as necessidades do binômio paciente-família, de modo a oferecer conforto diante da situação traumatizante (SBP, 2021).

No contexto do lactente com hidrocefalia terminal, o processo patológico básico desenvolve agravos em saúde incapacitantes. Pois a hidrocefalia, caracterizada pelo aumento anormal do fluido cefalorraquidiano dentro da cavidade craniana, acompanhado de expansão dos ventrículos cerebrais, alargamento ósseo e atrofia encefálica, resulta em deficiência mental e convulsões (MELO, 2016).

O mecanismo de morte está relacionado aos agravos no sistema nervoso, sistema urinário (insuficiência renal) e à deficiência e deformidade dos membros inferiores, sendo causa relevante de morbimortalidade na infância. O luto infantil é um evento não-natural e não-esperado, o que gera fragilidade emocional e frustração por parte da família e dos cuidadores (ANCP, 2022; MELO, 2016).

Dessa maneira, a equipe multiprofissional e, principalmente, a enfermagem tem papel primordial, ao acolher, ofertar escuta qualificada, envolver a família no planejamento de cuidados e aplicar práticas baseadas em evidências científicas, estabelecendo vínculo de confiança entre paciente-família-profissional, minimizando o sofrimento físico, psíquico, espiritual e social (BOTOSSI, 2021).

Diante da relevância do tema, esse trabalho tem como objetivo relatar a vivência de acadêmicas de enfermagem na assistência a um lactente com hidrocefalia em cuidados paliativos, no âmbito de um hospital de referência, em Belém-Pará.

**2 MÉTODO**

 Estudo descritivo, na modalidade relato de experiência, elaborado a partir das aulas práticas do componente curricular Enfermagem em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal em maio/2023, eixo Enfermagem nas Especialidades, pertencente à 4ª série/bloco I do Curso de Graduação em Enfermagem de uma universidade pública no estado do Pará, tendo como cenário de prática um hospital de referência em Ginecologia/Obstetrícia/Pediatria/Neonatologia, em Belém-Pará.

Sob supervisão do docente preceptor, no âmbito na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica, as acadêmicas realizaram visita ao leito, com acesso às informações da paciente registradas na passagem de plantão, elegendo essa experiência como foco do relato. Observou-se o estado de saúde da paciente, a saber: lactente hidrocefálica, entubada com tubo endotraqueal acoplado à ventilação mecânica invasiva, com cateter venoso central de duplo-lúmen, sonda orogástrica, sonda vesical de demora, monitorizada em multiparâmetros, em companhia de sua genitora.

Desse modo, ao realizar o exame físico, identificou-se como problemas ativos: pele e mucosas hipocoradas, instabilidade hemodinâmica (bradicardia, hipotensão), região da córnea ressecada, lesões por pressão e flictenas em membros inferiores, anasarca, hipoatividade e evacuação ausente. Posto isso, identificaram-se as vulnerabilidades da paciente para o desenvolvimento de problemas potenciais, entre elas, risco de infecção de corrente sanguínea, risco de surgimento de novas lesões por pressão, risco de pneumonia associada à ventilação mecânica e risco de infecção do trato urinário.

Tendo em vista a gravidade do caso, a equipe multiprofissional conversou com os pais da lactente para estabelecer os cuidados paliativos, tornando-os co-participantes do processo. Dessa maneira, visando conceder conforto à paciente, a enfermagem realizou os cuidados integrais com intervenções adequadas: 1) Drogas vasoativas foram pausadas na bomba de infusão de seringa; 2) Estabeleceu-se dieta zero; 3) Organizou-se o leito, instalando-se manta térmica; 4) Organizou-se a postura do lactente, com o uso de ninho; 5) Realizou-se curativos para prevenção de lesão por pressão com hidrocolóide; 6) Realizou-se curativo para reversão de doze flictenas em membros inferiores, por meio de técnica asséptica e criatividade para melhor apresentação estética, com o uso de curativos de alto custo e carimbos lúdicos.

Após isso, elegeram-se metas terapêuticas da paciente, destacando-se: melhorar a palidez cutânea, estabilizar os parâmetros hemodinâmicos, promover hidratação ocular, estimular a epitelização e absorção de flictenas, apresentar regressar da anasarca e realizar controle glicêmico, sendo efetuada a evolução da paciente no sistema eletrônico. Vale ressaltar que os genitores da paciente tinham livre acesso ao setor, sendo informados pela equipe de enfermagem diariamente a respeito do estado geral de saúde da filha, bem como recebiam apoio da equipe psicossocial.

**3 RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Observou-se a importância de aplicar a Sistematização de Assistência em Enfermagem (SAE) no contexto da UTI Pediátrica, em razão de ser uma metodologia de planejamento e organização que operacionaliza o Processo de Enfermagem (PE), sendo essencial para implementar ações voltadas à assistência qualificada durante o processo saúde-doença. Diante disso, a SAE em cuidados paliativos permite auxiliar no vínculo paciente-família-profissional e na diminuição dos níveis de estresse, medo e ansiedade apresentados pelos envolvidos, sinais e sintomas recorrentes no período de internação do paciente (SILVA; PALMIERI; ROCHA, 2019).

A fase terminal de uma doença, principalmente em pacientes pediátricos, requer atenção especial às necessidades básicas, uma vez que a lactente é incapaz de se comunicar verbalmente e, assim, encontra-se impossibilitada de informar suas demandas. Em vista disso, os cuidados de Enfermagem foram direcionados ao conforto tanto da paciente quanto dos familiares, visando respeitar as particularidades e garantir a qualidade na assistência (VIEIRA *et al*., 2020).

Nesse processo, promoveu-se a humanização e ludicidade, por meio dos cuidados paliativos realizados, que incluíram: mudança de decúbito, monitorização hemodinâmica, curativos hidrocoloides com desenhos, uso de canetas e carimbos coloridos para registrar a data, profissional responsável e procedimento realizado, manutenção da higiene adequada, segurança da paciente, medidas farmacológicas e não farmacológicas, entre outras. Embora sejam ações consideradas singelas, reforçam que o ato de cuidar excede o conhecimento técnico-científico e abrange a ética, compaixão, respeito e dignidade humana, fomentando o conforto (SOARES; SILVA; LOURO, 2020).

A equipe de multiprofissional tornou-se responsável por realizar a avaliação fidedigna dos parâmetros de saúde e identificar as necessidades da lactente, considerando todos os aspectos da promoção do cuidado e a minimização dos sintomas decorrentes do quadro clínico. Nessa perspectiva, foi fundamental a comunicação efetiva entre os profissionais e o registro da evolução da paciente no sistema eletrônico adotado pela instituição, com o objetivo de monitorar o progresso, identificar possíveis agravos e ajustar os cuidados (VIEIRA *et al*., 2020).

A partir disso, destaca-se que a passagem de plantão contribuiu para a continuidade da assistência à lactente, por meio da sistematização e organização das informações sobre o estado de saúde e os procedimentos realizados, que foram transmitidas entre os turnos de trabalho da UTI Pediátrica. Essa prática garante maior segurança e qualidade dos cuidados paliativos prestados, evitando equívocos e a divergência de opiniões profissionais e condutas para com a paciente. Tais aspectos, quando não manejados de forma correta, podem interferir na relação terapêutica e comprometer o processo frente à morte (ALMEIDA; TIENSOLI; OLIVEIRA, 2022).

Nesse âmbito, identificou-se o apoio emocional direcionado aos familiares como primordial, visto que o processo de despedida é desafiador e requer suporte aos aspectos biopsicossociais. Destaca-se a Enfermagem ao contribuir de forma integral na assistência, tendo compromisso em atender as demandas do binômio paciente-família. Posto isso, faz-se necessário que os enfermeiros estejam em constante capacitação, com treinamentos e leituras sobre o tema, e suporte psicológico para a atuação profissional, emergindo a educação continuada como uma forma de aprimorar habilidades e desenvolver novas competências (ALMEIDA; TIENSOLI; OLIVEIRA, 2022).

**4 CONCLUSÃO**

Diante o exposto, compreende-se que a vivência transcendeu o cenário acadêmico, proporcionando uma experiência que vai além do aprendizado teórico-prático, em razão de ter possibilitado às acadêmicas o desenvolvimento de novas habilidades práticas e emocionais, as quais constituem significativa parcela da complexidade da UTI Pediátrica. Demonstrou-se também que o trabalho em equipe, a comunicação efetiva entre os profissionais e a humanização nos cuidados paliativos são fundamentais para a assistência que considere a integralidade humana do paciente e de seus familiares.

Dessa forma, o enfermeiro assume importante papel na sistematização dos cuidados, desenvolvendo e aplicando terapêutica que leva em consideração as particularidades e necessidades do paciente, reconhecendo-o como único e merecedor de uma abordagem estruturada e segura, que garanta o conforto durante o processo de morte. Verificou-se que a literatura científica apresenta lacunas referentes à temática de cuidados paliativos ao lactente hidrocefálico, havendo a necessidade de engajar pesquisadores a produzir novos estudos sobre o tema, a fim de aprofundar os conhecimentos, estimular a aquisição de boas práticas em saúde e aprimorar as intervenções de realizadas.

**REFERÊNCIAS**

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. COMITÊ DE PEDIATRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS. **Cartilha sobre cuidados paliativos pediátricos para familiares e pacientes**. São Paulo: Comitê de Pediatria em Cuidados Paliativos, 2022. 17 p.

ALMEIDA, B. Y. F.; TIENSOLI, S. D.; OLIVEIRA, S. R. Cuidados paliativos à criança hospitalizada: percepção da equipe de enfermagem. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 4, p. 12-18, 2022.

BOTOSSI, D. C. O desafio do enfermeiro frente aos cuidados paliativos em pediatria. ***Brazilian Journal of Development***, v.7, n.6, p. 55949-55969, 2021.

MELO, D. M. P. de. **Cuidados paliativos em crianças portadoras de malformações cerebrais**. Tese (Doutorado em Bioética) - Universidade de Brasília UnB. Brasília, p. 125. 2016.

SILVA, I. K. T.; PALMIERI, L. S.; SILVA, D. O. Assistência de enfermagem em lactente paliativo com diagnósticos de síndromes de Edwards e Dandy Walker. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 7, n. 4, 2019.

SOARES, P. R.; SILVA, C. R. L.; LOURO, T. Q. Conforto da criança na terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 4, p. e20180922, 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). DEPARTAMENTO CIENTÍFICO DE MEDICINA DA DOR E CUIDADOS PALIATIVOS. **Cuidados Paliativos Pediátricos:** O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Rio de Janeiro: SBP, 2021. 10 p.

VIEIRA, R. M. *et al*. Cuidados paliativos pediátricos: Abordagem com a equipe de enfermagem. ***Brazilian Journal of Development***, v. 6, n. 8, p. 61921-61934, 2020.