

Enfermagem Brasil 2017;16(1):51-3

RELATO DE CASO

Cuidados paliativos a paciente portador de encefalocele

Ana Carolina Paiva, M.Sc.*, Juniel Pereira Honorato**, Maira Sodré Rosário***

Professora do Curso de graduação em Enfermagem da Universidade da Amazônia (UNAMA), **Discente de Enfermagem da UNAMA, *Discente de Enfermagem da UNAMA*

Recebido em 4 de novembro de 2016; aceito em 15 de fevereiro de 2017.

Endereço para correspondência: Ana Carolina Paiva, Rua 15 de Agosto, nº 91, 66810-070 Belém PA, E-mail: carol.almeida.paiva@gmail.com, Juniel Pereira Honorato: junielhonorato27@gmail.com, Maira Sodré Rosário: maira.sdr93@gmail.com

Resumo

A encefalocele é considerada como um defeito do tubo neural e caracteriza-se pela protrusão do tecido encefálico através de uma falha estrutural do tecido ósseo craniano. Este estudo teve como objetivo implementar estratégias em busca da otimização do cuidado paliativo ao paciente pediátrico portador de encefalocele. Tratou-se de um estudo descritivo, do tipo relato de caso, dos cuidados de enfermagem a um paciente portador de má formação congênita, em um hospital de referência ao atendimento neonatal. Devido à gravidade do caso, a equipe foi orientada a manter cuidados paliativos, para conforto do paciente e seus familiares. Sem perspectiva de tratamento, faz-se necessário realizar curativo estéril, controle térmico; manter a alimentação por sucção e, caso não seja eficiente, administrar com SOG e higiene íntima satisfatória. As más formações congênitas, em grande maioria, precisam ser compreendidas para que a equipe de enfermagem possa prestar assistência de forma singular e satisfatória amenizando os transtornos causados pelas alterações físicas e fisiológicas das patologias.

Palavras-chave: Enfermagem, encefalocele, cuidados paliativos.

Abstract

Palliative care to an encephalocele patient

Encephalocele is considered as a neural tube defect. It is characterized by the protrusion of encephalic tissue through a structural break in cranial bone. The objective of this study was to implement strategies looking for optimize the palliative care to a pediatric encephalocele patient. It is a descriptive case report study of the nursing assistance of a congenital malformation patient in a reference hospital of neonatal treatment. Due to the severity of the case, the team was oriented to maintain the palliative care to comfort the patient and family. With no perspective to be healed, it is necessary to do sterile bandage, thermal control, keep feeding by suction or if it is not efficient, feed by orogastric tube insertion and to do satisfactory hygiene in the genital area. The malformation diseases, in most of the cases, need to be understood for the nursing staff to assist the patient in a singular and satisfactory way and softening the disorders caused by physical and physiological pathologies alterations.

Key-words: nursing, encephalocele, palliative care.

Resumen

Cuidados paliativos brindados a paciente portador de encefalocele

El encefalocele es considerado como un defecto del tubo neural y se caracteriza por la protrusión de tejido cerebral por un fallo estructural del hueso craneal. Este estudio tuvo como objetivo poner en práctica estrategias en busca de optimización de los cuidados paliativos para el paciente pediátrico con encefalocele. Se realizó un estudio descriptivo, tipo estudio de caso, sobre los cuidados de enfermería a un paciente con malformación congénita, en un hospital de cuidados neonatales de renombre. Debido a la gravedad del caso, los cuidados paliativos fueron mantenidos para la comodidad del paciente y sus familiares. Sin perspectiva de tratamiento, es necesario utilizar gasa estéril, controlar la temperatura corporal, mantener la alimentación por succión y, si no es eficaz, administrar una sonda orogástrica (SOG) y una higiene íntima satisfactoria. Las malformaciones congénitas, en muchos casos, necesitan ser comprendidas para que el personal de enfermería pueda dar una atención de forma singular y satisfactoria amenizando los trastornos causados por los cambios físicos y fisiológicos.

Palabras-clave: Enfermería, encefalocele, cuidados paliativos.

Introdução

Os defeitos do tubo neural são malformações congênitas que ocorrem na fase inicial embrionária, geralmente entre a terceira e a quinta semana de gestação. Apresentando aspectos clínicos diferentes, sendo a Anencefalia e espinha bífidas mais comuns, representando cerca de 90% de todos os casos do defeito do tubo neural. Os 10% dos casos restantes consistem principalmente em encefalocele [1].

As causas dos defeitos do tubo neural não são claramente esclarecidas, porém estudos indicam que está correlacionada a nutrição deficiente, especialmente ao não uso de ácido fólico, a causa genética ou ao uso de drogas, podendo também estar relacionada a certos medicamentos como os usados para controle de convulsões [1].

A maneira como o mecanismo genético opera ainda não está bem explicitado, porém há fortes indícios do seu envolvimento. Outro destaque é para a presença de defeitos do fechamento do tubo neural em diversas síndromes genéticas, como na síndrome de Waardenburg e nas trissomias de cromossomos [2].

Nota-se que vários genes atuam no fechamento do tubo neural; enquanto alguns desses genes conferem um forte componente genético, outros produzem pequenos efeitos ou interagem com outros genes. Os genes mais estudados são os que possuem relação com o metabolismo do ácido fólico. Diversos estudos já mostram uma relação significativa deste gene afetado, observado também em suas mães, porém o exato mecanismo como o ácido fólico está envolvido na embriogênese do tubo neural é ainda desconhecido [2].

Os defeitos no fechamento do tubo neural têm grande destaque na morbimortalidade infantil. Quando se trata de anencefalia o recém-nascido evolui a óbito logo após o nascimento ou ocorre óbito fetal. Outrora os pacientes portadores de mielomeningocele ou meningocele podem manifestar comprometimento grave da sua capacidade motora como paralisia dos membros inferiores [3].

Apesar de a medicina contar com um aparato tecnológico, muitos pacientes não conseguem se beneficiar por causa de suas patologias, e os cuidados paliativos ?? uma linha de cuidados caracterizados pelo cuidado ativo ao paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, tendo como prioridade o controle da dor e o acompanhamento psicológico, social e espiritual ? proporcionam melhor qualidade de vida ao paciente e a família [4].

Material e métodos

A pesquisa teve uma abordagem descritiva, tipo relato de caso, elaborado após o estudo da matéria de cuidados paliativos, ocasião que fermentou o interesse pelo aprimoramento do conhecimento na área, quando se teve a oportunidade de acompanhar um paciente sem resposta ao tratamento curativo.

Foi acompanhado o recém-nascido com má formação congênita do tubo neural, diagnosticado com encefalocele em sutura lambdoide e microcefalia, nascido de parto Cesário, em um hospital de referência em atendimento neonatal, pesando 3500 kg, estatura 51 cm, perímetro cefálico prejudicado devido a sua patologia. Este possuía reflexos primitivos, ao exame de imagem observou-se exposição da massa encefálica extensa e após avaliação do neurocirurgião, não foi possível definir conduta sendo orientado a manter cuidados paliativos, com o objetivo de confortar o paciente e a família.

Resultados e discussão

A enfermagem é marcada como a arte do cuidar, promover e restabelecer a saúde, prevenir doenças e suas complicações. O cuidado de enfermagem à criança portadora de encefalocele inclui vínculo e aconselhamento especialmente à pessoa responsável pelo seu cuidado [5]. Os cuidados de enfermagem promovidos pela equipe foram acompanhados no período do estudo com o objetivo de descrever e implementar estratégias de cuidados paliativos, otimizando o cuidado em busca do conforto do paciente bem como dos seus familiares.

Levando em consideração que os cuidados prestados a uma criança com problemas congênitos podem se tornar uma tarefa desgastante emocionalmente para o cuidador e para

família, havendo um trabalho em equipe e aliado ao conhecimento teórico e prático, essas dificuldades podem ser superadas com maior facilidade pela equipe [5].

Sem possibilidades de tratamento curativo, os cuidados paliativos foram seguidos com a finalidade de evitar contaminação, perda de líquido e calor e proteger a lesão contra rupturas. Foram realizados curativos estéreis na região da encefalocele com gaze esterilizada, umedecida com soro fisiológico a 0,9% morno, coberto com plástico transparente flexível estéril, este era trocado a cada 2 horas com as técnicas assépticas [6]. O uso de antibióticos deve ser realizado conforme prescrição médica para tratamento e prevenção de infecções, e o esvaziamento da bexiga via sondagem vesical contínua e intermitente. Sempre mantendo higiene íntima adequada após eliminação de fezes e urina com o objetivo de evitar futuras infecções. Ressalta-se a importância da mudança de decúbito entre 2 e 3 horas para promover o conforto e evitar traumatismo da lesão [6].

A equipe de enfermagem deve também auxiliar os pais a superar o impacto da presença da malformação congênita e ajudá-los a desenvolver mecanismos para cuidar desse paciente, estimulando o relacionamento afetivo dos pais e o envolvimento nos cuidados, enfocando nos aspectos saudáveis e normais do paciente [4].

A identificação precoce de infecções permite que medidas terapêuticas sejam tomadas. Para isso é importante observar sinais e sintomas de infecção, como irritabilidade e hiperemia. Foram avaliados os reflexos das pupilas e simetria de 2 em 2 horas, pois mudanças poderiam indicar comprometimento neurológico e possível aumento da pressão intracraniana.

Conclusão

O estudo possibilitou evidenciar que, embora o paciente com encefalocele neste caso não possuísse perspectiva de cura, a equipe de enfermagem é muito importante na realização dos cuidados paliativos, na busca do alívio do sofrimento do paciente e seus familiares. Porém ainda são escassas publicações referentes aos cuidados ao paciente com encefalocele, dificultando dessa forma a busca de conhecimento e a promoção de uma melhor assistência.

Para isso, é indispensável utilizar de estratégias de ensino que favoreçam o alcance das competências necessárias para a realização do cuidado paliativo aos pacientes em diversas patologias sem possibilidades de cura, bem como aos acometidos por encefalocele, que assim resultara em uma enfermagem mais preparada e capaz de oferecer uma assistência de qualidade e satisfação ao paciente, bem como aos familiares, procurando amenizar o sofrimento e angústias provenientes da doença.

Referências

1. Luiz FCN. Prevalência de defeitos de fechamento de tubo neural no Vale do Paraíba, São Paulo. Universidade de Taubaté (Unitau), Taubaté, SP, Brasil. *Rev Paul Pediatr* 2008;26(4):372-7.
2. Marcos JBA, Ângela SC, Regina ALPA, Ana Maria AL, Renata LM, Luciana TB. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J Pediatr (Rio J)* 2003;79(2):129-347.
3. Leonor MPS, Michelle ZP. Efeito da fortificação com ácido fólico na redução dos defeitos do tubo neural. Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil. *Cad Saúde Pública* 2007;23(1):17-24.
4. Ednamare PS, Dora S. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm* 2008;21(3):504-8.
5. Cristiana AJG, Giselle D, Myriam A MP. Crianças com anomalias congênitas: estudos bibliográficos de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm* 2007;20(1):18-23.
6. Tamez RN. Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013.