

Trabalho apresentado no 19º CBCENF

Título: ENFRENTAMENTO FAMILIAR DIANTE DA SÍNDROME DE BERARDINELLI: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Relatoria: FLAVIO BISPO DE LIRA

Autores: Rayane Teixeira Castilho

Modalidade: Pôster

Área: Educação, Gestão e Política

Tipo: Relato de experiência

Resumo:

Introdução: A síndrome de Berardinelli-Seip ou lipodistrofia congênita generalizada caracteriza-se clinicamente pela redução extrema da quantidade de tecido adiposo, essa escassez de tecido adiposo pode ser notada ao nascimento ou na infância precoce, cursando com facies senil, hipertrofia muscular, mãos e pés grandes, acantose nigricans, hepatomegalia, resistência à insulina, tolerância alterada à glicose ou diabetes mellitus, crescimento linear acelerado, idade óssea avançada na infância, aterosclerose, acromegalia, alterações musculares, ósseas, cardiovasculares e neurológicas. A síndrome é congênita, hereditária e autoimune, principalmente em casos onde há casamento entre familiares, podendo afetar até a quarta geração. Objetivo: Relatar e explicar, a vivência como acadêmico, as dificuldades enfrentadas pela família de uma criança portadora da síndrome em ambiente hospitalar durante internação. Metodologia: Trata-se de um relato de experiência do graduando de Enfermagem do sétimo semestre, na disciplina de Enfermagem na Saúde da Criança e Adolescente, em campo prático, realizado na cidade de Rondonópolis - MT. Resultados: Criança do sexo feminino, 1 ano e 11 meses de idade. Em relato, a mãe pontua os obstáculos encontrados desde o nascimento da filha, as inúmeras internações decorrentes dos distúrbios causados pela síndrome fazendo com que a família viajasse de Paranatinga - MT, para Cuiabá - MT, para tratamento médico, onde recebeu o diagnóstico aos 8 meses de idade. Dentre as internações, a última deu-se por diagnóstico de pneumonia, na cidade de Rondonópolis - MT, decorrente da fragilidade de seu sistema imunológico e dos distúrbios hidroeletrólíticos. Observou-se que as dificuldades encontradas pela mãe foram: falta de comunicação da equipe em informar o quadro clínico atual da filha, falta de ética profissional frente às características definidoras da síndrome, dificuldade social pela aparência da filha e por estar longe da família ocasionado pelo tratamento atual. Conclusão: Para tanto, considerou-se durante o campo prático, a necessidade de intervenção para que os profissionais sejam capacitados tanto para diagnóstico, como para acompanhamento do portador da Síndrome de Berardinelli, sanando as deficiências referentes à falta de preparo, comunicação e ética ao abordar os familiares e a criança portadora da síndrome.