

Trabalho apresentado no 13º CBCENF

Título: O PROCESSO DE ENFERMAGEM NO CUIDAR AO PORTADOR DE MUCOPOLISSACARIDOSE I

Relatoria: NÍVIA BITÚ SARAIVA

RAQUEL CLEMENTINO CHAVES

Autores: MARA RÚBIA CAMPOS TEIXEIRA

NUNO DAMÁCIO DE CARVALHO FÉLIX

NATÁLIA BASTOS FERREIRA

Modalidade: Comunicação coordenada

Área: Ensino e pesquisa

Tipo: Relato de experiência

Resumo:

A mucopolissacaridose I (MPS I) é um distúrbio hereditário de armazenamento lisossômico em que há acúmulo de mucopolissacarídeos não-degradados em células e tecidos. É uma doença autossômica recessiva rara, com manifestações patológicas na maioria dos sistemas orgânicos, com disfunção das células, dos tecidos e dos órgãos, por mecanismos fisiopatológicos em grande parte desconhecidos. Apresentam retardo mental progressivo com atraso do desenvolvimento, habitualmente evidente entre 12 e 24 meses, que levam à morte na infância, tipicamente entre 8 e 10 anos de idade. O estudo objetivou implementar o processo de enfermagem à criança portadora de MPS I enfatizando o esclarecimento de tal patologia, tanto para os profissionais de saúde quanto para a família. Trata-se de um relato de experiência de caráter descritivo exploratório, realizado pelos acadêmicos de Enfermagem da Universidade Regional do Cariri - URCA, campus Iguatu/Ce. Os dados foram coletados através da anamnese com a mãe, e informações do prontuário, no mês de Junho de 2009. Salienta-se que toda a pesquisa seguiu as recomendações da Resolução 196/96, com termo de consentimento livre e esclarecido assinado pelos pais. O histórico de enfermagem é referente à criança do sexo masculino, 10 anos, residente na cidade de Icó/CE, institucionalizado no Hospital e Maternidade Nossa Senhora de Lourdes com diagnóstico de MPS I. Destacaram-se os diagnósticos de enfermagem: Padrão respiratório ineficaz devido ao broncoespasmo promovido pela síndrome; Crescimento e desenvolvimento retardado, devido à incapacidade de realizar tarefas e evidenciar comportamentos típicos do seu grupo etário. Entre as prescrições de enfermagem realizadas citam-se: Promover um padrão respiratório eficaz; Reduzir o estresse associado à manipulação do paciente; Orientar a mãe sobre o cuidado continuado da criança após alta; Normalizar os processos familiares oferecendo apoio psicológico, considerando o contexto sócio cultural em que a criança e seus familiares estão inseridos. Obteve-se como resultado esperado um padrão de vida melhorado para o paciente e família evidenciando o estágio avançado da doença, visto que de acordo com algumas literaturas a criança encontrava-se em fase terminal. O processo de enfermagem funciona como norteador na busca de uma melhor abordagem tanto educacional quanto psicológica, identificando fatores de risco e evitando complicações para proporcionar uma melhoria na qualidade de vida do paciente e família.