

SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE COM SÍNDROME DE MOWAT-WILSON: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Larisse de Oliveira Mendes¹

Lívia Moreira Lima Vieira²

Patrícia de Oliveira Mendes³

Jênifa Cavalcante dos Santos Santiago⁴

TRABALHO PARA PRÊMIO: GRADUAÇÃO ou PÓS-GRADUAÇÃO - EIXO 4: ENFERMAGEM EM
SAÚDE DA MULHER E SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

RESUMO

Mowat-Wilson (MWS) é uma síndrome de anormalidade congênita que se caracteriza principalmente por fenótipos faciais bem específicos e atrasos no desenvolvimento psicomotor. A sistematização da assistência de enfermagem (SAE), é um método que vai atuar no desenvolvimento de uma assistência eficaz. Relatar a experiência de acadêmicas de enfermagem na sistematização da assistência de enfermagem em paciente com síndrome rara. Trata-se de um relato de experiência, de caráter descritivo, baseado na vivência do campo de estágio da disciplina de Saúde da Criança e do Adolescente, realizado no Hospital Infantil de referência, no estado do Ceará. Para a análise de dados foi utilizada a SAE e as seguintes literaturas: Diagnóstico de Enfermagem (NANDA); Classificação dos Resultados esperados (NOC) e a Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC). Por se tratar de algo inovador, buscamos teorias de enfermagem que estivessem envolvidas com o paciente, tendo em vista o desconhecimento da patologia. Por isso a relevância do embasamento científico para prestar a assistência adequada. Contudo, sentimos que a SAE proporciona cuidado individualizado e atendimento de qualidade, atuando de forma mais eficiente e eficaz na assistência prestada pela equipe.

Palavras-chave: Síndrome mowat-wilson; Sistematização de enfermagem; Diagnósticos de enfermagem.

1. Discente do 6º semestre do curso de Graduação em Enfermagem pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

2. Enfermeira Graduada pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). Especialista em Enfermagem Oncológica (UNINASSAU).

3. Enfermeira Graduada pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Especialista em Transplante de órgãos e tecidos pela UECE. Especialista em Ciências Criminais pela UNIAMERICAS. Especialista em Terapia Intensiva pela UNYLEYA.

4. Enfermeira. Mestre e doutora em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde pela UECE. Especialista em Centro de Terapia Intensiva pela UECE. Docente adjunto do curso de graduação em Enfermagem/UFC.

E-mail do autor: larissemendes@edu.unifor.br

INTRODUÇÃO

Mowat-Wilson (MWS) é uma síndrome de anormalidade congênita localizada no cromossomo 2q21-q23, que se caracteriza principalmente por fenótipos faciais bem específicos e atrasos no desenvolvimento psicomotor. Alguns dos traços marcantes da MWS são hipertelorismo, testa alta, olhos fundos, baixa implantação da orelha, boca aberta, epilepsia e o não aprendizado cognitivo. Pessoas portadores dessa doença precisam de um acompanhamento multiprofissional, pois acabam sem desenvolver mobilidade, cognição e podem ter predisposição para certas complicações como doenças cardíacas (GARAVELLI et al, 2007).

Desde o primeiro caso de Mowat-Wilson, em 1998, até hoje, foram contados aproximadamente 171 pacientes relatados no norte da Europa, Austrália, Itália e Estados Unidos, essa síndrome foi vista presente em vários grupos de etnias diferentes mas sempre com as mesmas características semelhantes, um levantamento foi feito e foi vista que a diferença entre homem/mulher com essa anomalia é de aproximadamente 1,42:1 (WAKAMATSU et al, 2001).

Pneumonia é uma infecção que acomete os pulmões, é a doença que mais atinge crianças. Esse problema respiratório pode acontecer mais de uma vez e com essas crises frequentes podem vir algumas complicações como, a necessidade de uma traqueostomia e gastrostomia. Por conta desses procedimentos essa criança corre um risco maior de infecção então é de devida importância os cuidados para evitar intercorrências maiores (RODRIGUES,2007; RICCETTO,2003).

Essa doença infecciosa acomete adultos e crianças, podendo levar ao óbito. Em 2019, o número de óbitos chegou a 2,5 milhões de pessoas, sendo 672 mil em crianças. Segundo a pesquisa, se o combate e enfrentamento à pneumonia fosse aumentado e mais eficaz, poderia ser evitado quase 9 milhões de crianças doentes até o ano de 2030 (ALVES,2021).

Infecções são causadas por agentes externos, microorganismos que querem adentrar no corpo humano por meio de uma passagem que está favorecendo essas bactérias ou vírus, seja por vias aéreas, acessos de sondas, uma ferida ou outros métodos que sirvam de porta de entrada. Com esse intruso entrando, o organismo vai tentar reagir a essa invasão com um processo onde células de defesa vão tentar enfrentá-los. Com isso, surgem alguns sintomas como: pus, febre, dor local, entre outros. Esse processo é denominado de infecção (PFIZER, 2019).

A enfermagem tem um importante papel e cuidado para evitar infecções, realizando o monitoramento e acompanhamento todos os dias de procedimentos invasivos

realizados, como: feridas, local onde foi inserida uma sonda, inspecionando o acesso periférico e os cuidados de higienização básica. Assim, o enfermeiro tem uma devida relevância na manutenção do paciente, pois é esse profissional que está assistindo mais de perto esse enfermo, avaliando-o como um todo e desenvolvendo medidas para evitar o máximo possível de agravos, intercorrências e que a internação do mesmo não se estenda por muito tempo (PEREIRA et al, 2022).

A sistematização da assistência de enfermagem (SAE), é um método de extrema importância para um bom planejamento e implementação de medidas e cuidados. É uma forma que os profissionais seguem para obter um resultado satisfatório sem nenhum agravo do paciente. Esse plano é feito de etapas, onde cada parte requer um olhar crítico e sensibilizado do enfermeiro para adequar o diagnóstico correto, avaliando o usuário como um todo, como também: sua família, moradia, situação financeira, entre outros. Desse modo, é notável visualizar como a SAE pode contribuir em tratamentos e internações, acompanhando cada enfermo individualmente (SILVA et al, 2011).

No final da segunda guerra mundial, surgiu a teoria das relações interpessoais de Hildegard Elizabeth Peplau. Baseado no modelo psicodinâmico voltado para saúde mental, o autor fala que é necessário analisar o ser humano como um todo, e o profissional deve ter um conhecimento amplo para prestar o apoio, sendo essencial saber identificar as necessidades do paciente. Essa forma de cuidado é de suma importância na pediatria, de modo que a criança e a família terão apoio também no âmbito social, buscando ajuda no tratamento e visando uma melhoria do quadro clínico (MORAES et al, 2006).

O objetivo deste instrumento é relatar a experiência de acadêmicas de enfermagem na sistematização da assistência de enfermagem em paciente com síndrome rara.

METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência, de caráter descritivo. Este estudo foi baseado na vivência do campo de estágio da disciplina de Saúde da Criança e do Adolescente, no curso de Enfermagem da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), realizado no Hospital Infantil de referência, no estado do Ceará. O campo de prática compreendeu-se no período de 01 de novembro a 29 de novembro de 2022.

Nesse contexto, foram feitas atividades na emergência pediátrica do hospital, onde podemos acompanhar as crianças internadas na Observação 2, fazendo evoluções diárias e

aprazamento de medicamentos desses enfermos. Para coleta de dados, foi realizado exame físico, anamnese com a mãe da criança e dados coletados do prontuário da mesma.

Para a realização desta SAE, foram utilizados para análise de dados as seguintes literaturas: Diagnóstico de Enfermagem (NANDA) para a realização das diagnoses e diagnóstico prioritário; Classificação dos Resultados de Enfermagem (NOC) para a definição dos resultados esperados para o diagnóstico prioritário e a Classificação de Intervenções de Enfermagem (NIC) para o planejamento das intervenções de enfermagem.

Todos os princípios éticos foram respeitados, de acordo com a Resolução N° 466, de 1 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas que envolvem seres humanos. (BRASIL, 2012).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, ao coletar as informações do caso, sentimos uma dificuldade no desenvolvimento da assistência pelo fato de o paciente portar uma síndrome rara. Por não conhecer sobre a doença, as causas e consequências. Buscamos artigos e literaturas que abordassem e detalhassem sobre a síndrome, mas haviam poucos estudos relacionados ao mesmo.

Com isso, a dificuldade em continuar a assistência foi aumentando, pois não sabíamos especificamente o que perguntar na anamnese, para conseguir associar à patologia. Por se tratar de algo inovador, buscamos teorias de enfermagem que associassem ao paciente, já que não tinha muito conhecimento acerca do caso. Ao identificar e compreender algumas teorias, conseguimos reconhecer o quanto os embasamentos das mesmas são de grande válida para prestar a assistência adequada. Outrossim, também deixa mais explícito que ainda há muito o que conhecer sobre as teorias de enfermagem e como aplica-las.

Posteriormente, ao realizar a coleta de dados e entender todo o histórico e o contexto sobre o paciente, percebemos também que é de suma importância que o enfermeiro deve ter uma boa comunicação para realizar a coleta de dados. Além do bom diálogo, também consideramos que para um bom atendimento, é necessário saber relacionar o diálogo claro e objetivo, com o conhecimento acerca da doença, para assim, facilitar a resolução do caso para ambos.

Ao realizar o exame físico, sentimos uma sensação gratificante, pois conseguimos executar com excelência, pois já venho praticando na faculdade e consegui desenvolver tal habilidade. Dito isso, percebemos o quão é importante realizar uma boa anamnese e exame

físico, pois os dois se relacionam e, através deles, consegui planejar um plano de cuidados e intervenções, buscando a melhor assistência possível ao paciente.

Ao concluir o estudo, sentimos que o cuidado humanitário e individualizado que a Sistematização de Assistência em Enfermagem proporciona um atendimento de qualidade, pois atua positivamente nas consultas de enfermagem, pelo fato de que o paciente se torna mais assistido pela equipe e tem seus cuidados e demandas atendidos da melhor maneira possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base no estudo de caso aplicado, a mãe foi orientada sobre os cuidados necessários com o seu filho. Dessa maneira, é de suma importância mencionar sobre todo o processo de cuidado que foi realizado com a criança, onde foi baseado na Sistematização da Assistência de Enfermagem. Com ela, o paciente é acompanhado pela equipe de Enfermagem, recebendo os cuidados e instruções para a qualidade na assistência e desenvolvimento da criança.

A SAE atua com uma valiosa participação com o paciente, pois essa sistematização permite que a mãe permaneça orientada sobre os eventos de futuros desenvolvimentos que poderão ocorrer com seu filho. Com isso, a genitora consegue se preparar e qualificar para agir da maneira correta de acordo com cada fase, sabendo como realizar o cuidado da melhor forma possível.

O paciente seguirá em seu desenvolvimento sem pular etapas, dando seguimento em seus parâmetros de saúde, sendo acompanhado em suas consultas, tomando as vacinas em dia e na idade correta, sendo assim, tendo um desenvolvimento saudável e de qualidade.

REFERÊNCIAS

ALVES, B. O. **12/11 – Dia Mundial da Pneumonia**. Disponível em: <<https://bvsmis.saude.gov.br/12-11-dia-mundial-da-pneumonia>>. Acesso em: 7 abr. 2023.

CONSELHO DE SAÚDE (Brasil). **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 07 abr 2023.

FONSECA, A. C. S. **Caracterização de rearranjos cromossômicos aparentemente equilibrados associados a quadros clínicos**. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em:

<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/41/41131/tde-20012012153650/publico/Ana_Carolina_Fonseca.pdf>.
Acesso em: 7 abr. 2023.

GARAVELLI, L.; MAINARDI, P. C. Mowat-Wilson syndrome. **Orphanet journal of rare diseases**, v. 2, n. 1, p. 42, 2007.

GUIMARÃES, H. C. Q. C. P.; BARROS, A. L. B. L. Classificação das intervenções de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da U S P**, v. 35, n. 2, p. 130–134, 2001.

LINHARES, N. D.; SVARTMAN, M.; VALADARES, E. R. Diagnóstico citogenético de pacientes com retardo mental idiopático. **Jornal brasileiro de patologia e medicina laboratorial**, v. 48, n. 1, p. 33–39, 2012.

MOORHEAD, S.J. et al. **NOC: Classificação dos Resultados de Enfermagem**. 5. ed. [S. l.]: Elsevier, p.1345, 2016.

MORAES, L. M. P. *et al.* “Componentes Funcionais Da Teoria de Peplau E Sua Confluência Com O Referencial de Grupo.” **Acta Paulista de Enfermagem**, p. 228–233, set, 2007.
Disponível em:
<www.scielo.br/j/ape/a/ZCtvs3TbLFBfMy79SD85jTg/?lang=pt10.1590/S0103-21002006000200016>.
Acesso em: 07 abr 2023.

MOWAT, D. R.; WILSON, M. J.; GOOSSENS, M. Mowat-Wilson syndrome. **Journal of medical genetics**, v. 40, n. 5, p. 305–310, 2003.

NANDA INTERNATIONAL. **Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: Definições e Classificação 2018-2020**. 11. ed. Porto Alegre: Artmed, p. 1187, 2018.

PAZ, J. A. *et al.* Mowat-Wilson syndrome: neurological and molecular study in seven patients. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 73, n. 1, p. 12–17, 2015.

PEREIRA, M. S. *et al.* A infecção hospitalar e suas implicações para o cuidar da enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem [online]**. v. 14, n. 2, pp. 250257, 2005.
Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000200013>>.
Acesso em: 07 abr 2023.

PFIZER. “As diferenças entre infecção e inflamação. 2019. Disponível em:
<www.pfizer.com.br/noticias/ultimas-noticias/diferenca-entre-infeccao-e-inflamacao>.

Acesso em: 07 abr 2023.

RICCETTO, A. G. L, *et al.* “Complicações Em Crianças Internas Com Pneumonia: Fatores Socioeconômicos E Nutricionais.” **Revista Da Associação Médica Brasileira**, v. 49, pp. 191–195, jun, 2003.

RODRIGUES, J. C. *et al.* “Diagnóstico Etiológico Das Pneumonias: Uma Visão Crítica.” **Jornal de Pediatria** , vol. 78, pp. 129–140, dez, 2002.

SILENGO, M. *et al.* “Paquigiria e hipoplasia cerebelar em paciente com deleção 2q22-Q23 que inclui o gene *ZFHX1B* .” **American Journal of Medical Genetics Parte A**, v. 127A, n. 1, pp. 109–109, nov, 2003.

SILVA, E. G. C. *et al.* O conhecimento do enfermeiro sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem: da teoria à prática. **Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]**, v. 45, n. 6, 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000600015>>. Acesso em: 07 abr 2023.

STEINER, C. E. Mowat-Wilson syndrome. **Arquivos de neuro-psiquiatria**, v. 73, n. 1, p. 1–2, 2015.

WAKAMATSU, N. *et al.* “Mutações no SIP1, que codificam a proteína de interação Smad-1, causam uma forma de doença de Hirschsprung.” **Nature Genetics**, v. 27, n 4, pp. 369–370, abr, 2001. Disponível em: www.nature.com/articles/ng0401_369, 10.1038/86860. Acesso em: 07 abr 2023.