





RESUMO



Assistência de enfermagem à criança portadora da Síndrome de Patau: relato de experiência

Nursing care for children with Patau Syndrome: experience report

Fernanda Carvalho do Nascimento Gonçalves¹, Oleci Pereira Frota¹, Marisa Rufino Ferreira

Luizari1

http://www.seer.uf ms.br/index.php/p ecibes/index

¹Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - (UFMS)

*Autor correspondente: Fernanda carvalho do Nascimento Gonçalves, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul -UFMS E-mail do autor: fernanda_carvalho @ufms.br

Palavraschave: Cuidados de enfermagem. Criança hospitalizada. Síndrome da Trissomia do Cromossomo 13.

Introdução: A síndrome de Patau, ou síndrome da Trissomia do cromossomo 13, é uma anomalia rara — 1 caso a cada 20 mil nascidos vivos — resultante da duplicação do cromossomo 13, que se desenvolve principalmente em fetos do sexo feminino. Esta alteração cursa com malformações congênitas e mau funcionamento do sistema nervoso central e cardiovascular, associados a alterações em estruturas anatômicas¹. Não foi registrada sobrevida relacionada a esta patologia superior aos 10 anos de idade. Sendo que, a maioria dos casos é resultante de óbito fetal ou evolui para óbito no primeiro ano de vida. Objetivo: Descrever a experiência da assistência de enfermagem nos cuidados a uma criança portadora da Síndrome de Patau. Método: Trata-se de um relato de experiência acerca do período de práticas vivenciado pela acadêmica em um hospital universitário na cidade de Campo Grande - MS, no setor da enfermaria pediátrica. A assistência de enfermagem foi baseada na Pirâmide de Necessidades de Maslow. Sendo que os aspectos fisiológicos e de segurança foram direcionadas à criança portadora da síndrome e os aspectos sociais, de estima e autorrealização foram dirigidos à mãe que permaneceu acompanhando todo o período de internação de sua filha. Resultados: O vínculo necessário para a assistência de enfermagem entre equipe e paciente foi complexo devido a resistência ao prognóstico de cuidados paliativos. Entretanto, a empatia durante o período assistido foi essencial para reverter a resistência ao plano de cuidados, possibilitando a interação e maior explanação acerca do diagnóstico e intervenções necessárias em todos os níveis da pirâmide. Para a acadêmica, a oportunidade de vivenciar a experiência de assistência a uma síndrome rara foi essencial para a elucidação da importância dos cuidados paliativos com enfoque na pirâmide de Necessidades de Maslow. Conclusão: A assistência de enfermagem direcionada ao indivíduo e seus familiares em sua devida complexidade, exige profissionais comprometidos com a integralidade e as necessidades apresentadas.

Keywords: Nursing Care. Hospitalizes child. Trisomy 13 Syndrome.

Referências:

1 Patau K; Smith DW; Therman E; Inhorn SL; Wagner HP. Multiple congenital anomaly caused by an extra autosome. The Lancet, 1960. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(60)90676-0.