

## TRABALHO 01

### CONTRIBUIÇÃO DA ABORDAGEM DE ROY PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM A UMA ADOLESCENTE COM ICTIOSE: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Claudia Aparecida da Silva Funada; Cristiane Laurinda de Moura; Ana Flávia Bezerra, Stela Márcia Draib Gervásio

**Introdução:** As Ictioses fazem parte de um grupo de genodermatoses, caracterizada por uma serie de alterações no processo de queratinização da pele. A Ictiose Arlequim é a forma mais severa e rara das genodermatoses, de herança recessiva autossômica monogênica, com uma incidência de 1: 300.000 nascidos vivos, sendo que em 1990 estimavam-se 100 pessoas vivas no mundo todo, com uma possível ancestralidade na Escandinávia. Em 2005 identificou-se o gene recessivo ABCA12 responsável por esta Síndrome, que causa o endurecimento da camada queratinizada da pele formando placas que envolvem todo o corpo, impossibilitando a pele de cumprir suas funções, favorecendo a perda de líquido e infecção. O avanço tecnológico possibilitou a detecção desta genodermatose no período gestacional por ultrassonografia 3D, mapeamento genético através do DNA via fetoscopia ou análise de líquido amniótico. O tratamento dermatológico específico visa à manutenção da permeabilidade da pele e de suas funções essenciais. A utilização de retinóides, uma das bases do tratamento, ainda apresenta controvérsias, devido à toxicidade e outros eventos adversos graves. O modelo de adaptação de Roy é um sistema no qual o individuo tem a capacidade de criar mudanças para se adaptar ao ambiente, podendo ser validamente aplicado aos portadores de Ictiose Arlequim, uma vez que o convívio social e a manutenção do tratamento são seus maiores desafios, devido às alterações visíveis em toda extensão corpórea. O conhecimento da doença, o apoio da família, o convívio social e o tratamento continuam dermatológico e emocional, são ferramentas importantes para a autoaceitação. **Objetivo:** Discorrer o relato de experiência de uma adolescente com Ictiose Arlequim abordando as contribuições da Teoria de Roy para os cuidados de enfermagem. **Método:** Relato de experiência de uma adolescente de 16 anos da Pensilvânia, EUA, realizado no período de Agosto de 2011, com aprovação do CEP sob protocolo 483/11. A coleta de dados foi realizada através de endereço eletrônico, na qual foi encaminhado um questionário semi-estruturado contendo de 12 perguntas a adolescente em estudo. Fazem parte do critério de inclusão da pesquisa artigos de 1950 a 2011 por se tratar de uma doença rara. As bases de dados consultadas foram Lilacs, Scielo, Medline, e PubMed. Utilizou-se os seguintes descritores: Ictiose Arlequim, Adolescência e Teoria de Roy. **Resultado:** Após análise dos dados coletados demonstra à adolescente ter conhecimento aprofundado da doença, mas o convívio social e a manutenção do tratamento são seus maiores desafios. Adapta-se ao processo saúde doença, seguindo rigorosamente o tratamento diário proposto. Percebe-se que a estrutura familiar, o apoio da sociedade e o autocuidado diferem na sobrevivência desta adolescente. **Conclusão:** Concluímos que o processo de adaptação aos portadores de Ictiose Arlequim é possível a partir da Teoria de Roy. A manutenção rigorosa e continua do tratamento permite o aumento de sobrevida destes pacientes. O autocuidado é fundamental em todas as etapas do processo saúde e doença. Faz-se necessário o desenvolvimento de terapias medicamentosas menos agressivas ao organismo e a conscientização da sociedade a esses portadores.

#### Referências

- AKIYAMA, M. Harlequin ichthyosis and other autosomal recessive congenital ichthyoses: The underlying genetic defects and pathomechanisms. *Jornal of Dermatological Science*, 2006 january; 42:83-9.
- GEORGETTI, F.C.D.; EUGÊNIO, G.R.; VOLPE, H.T. Ictiose arlequim: relato de caso e revisão de literatura. Harlequin ichthyosis: case report and literature review. *Rev Paul Pediatria* 2006; 24(1): 90-3.
- LAI- CHEONG, J. E.; MCGRATH, J. A. Avanços no entendimento da base genetic de doenças hereditárias monogênicas da barreira epidérmica: novas pistas para os principais genes que podem estar envolvidos na patogênese da dermatite atópica. *Advances in understanding the genetic basis of inherited single gene skin barrier disorders: new clues to key genes that may be involved in the pathogenesis of atopic dermatitis*. *An. Bras Dermatol*. 2006; 81(6): 567- 71.
- MELO, M.E.; LOPES, M.V.O.; FERNANDES, C.A.F.; LIMA, T.F.E.; BARBOSA, I.V. Teorias de Enfermagem: importância da correta aplicação dos conceitos. *Enfermeria Global*. *Rev Eletronica cuatrimestral de enfermeria.out* 2009; 17: 1-9.

Graduanda de Enfermagem Claudia Aparecida da Silva Funada - kapsif@yahoo.com.br

Graduanda de Enfermagem Cristiane Laurinda de Moura

Prof<sup>a</sup>. MsC Ana Flávia Bezerra

Coord. do Curso de Enfermagem da UNIP- Prof.<sup>a</sup> Stela Márcia Draib Gervásio