



**FAPAC-FACULDADE PRESIDENTE ANTONIO CARLOS
INSTITUTO TOCANTINENSE PRESIDENTE ANTONIO CARLOS PORTO
LTDA**

CURSO DE ENFERMAGEM

THAYSA FERREIRA TAVARES

**ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH:
DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM**

PORTO NACIONAL-TO

2017

THAYSA FERREIRA TAVARES

**ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH:
DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM**

Projeto de Pesquisa submetido ao
Curso de Enfermagem da FAPAC /
ITPAC PORTO NACIONAL, como
requisito parcial para obtenção do
Grau de Bacharel em
ENFERMAGEM

ÁREA: ENFERMAGEM

ORIENTADORA: Dra. ELIANE
PATRICIA LINO PEREIRA
FRANCHI.

PORTO NACIONAL-TO

2017

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Síndrome de Wiskott-Aldrich (SWA) é uma imunodeficiência primária causada pela ligada ao cromossomo X, com manifestação clínica características que incluem trombocitopenia com plaquetas pequenas, eczemas, infecções recorrentes e incidência aumentada de manifestações autoimunes e malignidades. O diagnóstico precoce é muito importante para um tratamento adequado. Até no momento, a única terapia curativa é o transplante de células tronco. **OBJETIVO:** Realizar o estudo de caso e definir os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem em um paciente com a Síndrome de Wiskott-Aldrich. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo de caso clínico da SWA, que será realizado no Ambulatório de Hematologia do Hospital Geral de Palmas, TO. Para levantamento da história clínica será realizado a análise de prontuários e entrevista com um paciente portador da SWA. Após a coleta de dados, será proposto diagnósticos e intervenções de enfermagem. **RESULTADOS ESPERADOS:** Espera-se realizar um levantamento detalhado de toda história da doença, e apresentar os principais diagnósticos e intervenções para o caso em estudo.

PALAVRAS CHAVES: Estudos de Casos; Processo de Enfermagem; Síndrome de Wiskott-Aldrich.

LISTAS DE ABREVIATURAS

SWA – SINDROME DE WISKOTT ALDRICH

PSWA – PROTEINA DA SINDROME DE WISKOTT ALDRICH

SAE – SISTEMATIZAÇÃO DE ENFERMAGEM

DENFS– DIAGNOSTICOS DE ENFERMAGEM

LISTA DE TABELAS

TABELA 1- Orçamento relacionado as despesas para a execução do projeto de pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM”21

TABELA 2- Cronograma do Projeto de Pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM” 22

TABELA 3- Plano de trabalho do projeto de pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM” 23

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	8
1.1 PROBLEMA DA PESQUISA	9
1.2 HIPÓTESE	9
1.3 JUSTIFICATIVA.....	10
2.OBJETIVOS	11
2.1 OBJETIVO GERAL.....	11
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	11
3. REFERENCIAL TEÓRICO	12
3.1 SÍNDROME DE WISKOTT-ALDRICH	12
3.1.1 DESCOBERTA E EPIDEMIOLOGIA	12
3.1.2 PATOLOGIA	12
3.1.3 SINTOMAS.....	13
3.1.4 DIAGNOSTICOS	13
3.1.5 TRATAMENTO	14
3.2 A SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM (SAE)	15
3.2.1 A IMPORTÂNCIA DA SAE	15
3.2.2 ETAPAS DA SAE	15
4.METODOLOGIA	17
4.1 TIPO DE ESTUDO	17
4.2 LOCAL DE ESTUDO.....	17
4.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	17
4.4 PROCEDIMENTOS (COLETA DE DADOS)	17
4.4.1 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	18
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	18
4.5.1 RISCOS.....	19
4.5.2 BENEFÍCIOS	19
5. DESFECHOS	20
5.1 DESFECHO PRIMÁRIO.....	20
5.2 DESFECHO SECUNDÁRIO	20
6.ORÇAMENTO	21
7.CRONOGRAMA	22
8. PLANO DE TRABALHO	23
9.REFERENCIAS	24

ANEXO I	26
APÊNDICE I	29

1.INTRODUÇÃO

A Síndrome de Wiskott-Aldrich (SWA), uma imunodeficiência primária causada por mutação no gene proteína da síndrome de Wiskott-Aldrich (WASP), localizada no braço curto do cromossomo X. O fenótipo clínico é variável com o tipo da mutação e as formas de apresentação clínica são: a clássica, a trombocitopenia ligada ao X e a neutropenia congênita ligada ao X. A Síndrome de Wiskott-Aldrich é rara, com a incidência de 1 a 10 em 1 milhão de indivíduos. O padrão clássico de manifestações clínicas da Síndrome Wiskott Aldrich inclui: trombocitopenia com tamanho de plaquetas reduzido, infecções recorrentes devido à deficiência da função dos linfócitos T e B, presença de eczema persistente e aumento da incidência de manifestações autoimunes (anemia hemolítica autoimune, vasculite, glomerulonefrite, púrpura de Henoch-Schönlein e doença inflamatória intestinal) e neoplasias (leucemia, linfoma e mielodisplasias (ANDRADE; SECCHIN,2015).

A confirmação do diagnóstico se dá pela diminuição ou ausência da proteína SWA nas células sanguíneas ou através da presença de uma mutação no gene WASP. A história familiar também deve ser investigada. Antibioticoterapia adequada e reposição de gamaglobulina são medidas que aumentam a expectativa de vida dos doentes. As transfusões de plaquetas podem ser usadas em algumas situações de hemorragias e o transplante de células-tronco hematopoiéticas, do sangue do cordão umbilical ou de medula óssea, é a única terapia curativa. Não são recomendadas vacinas com vírus vivos. Os pacientes, geralmente, sobrevivem até os 20 anos e as principais causas de morte são: infecções (44%), hemorragias (23%) e neoplasias malignas (26%). A realização do diagnóstico precoce e diferencial e o manejo adequado podem evitar complicações graves nos doentes, reduzindo assim a morbimortalidade relacionada à doença e aumentando a qualidade de vida dos pacientes (ANDRADE; SECCHIN,2015).

Diante das considerações evidenciadas e da importância dos cuidados dos Profissionais da Enfermagem à um paciente SWA, este estudo objetiva relatar os principais diagnósticos de Enfermagem que acometem um paciente com SWA e que influenciam em sua qualidade de vida. Assim como das respectivas ações/intervenções propostas para cada diagnóstico. A

Sistematização da assistência de Enfermagem visa reduzir as complicações resultantes da patologia que acomete esse paciente, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

1.1 PROBLEMA DA PESQUISA

A Síndrome de Wiskott Aldrich é pouco conhecida e não há na literatura relatos de caso ou experiência que descrevam a atuação da Enfermagem no cuidado a pacientes com essa síndrome. Sendo assim esse estudo propõem-se responder à seguinte pergunta: Quais os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem neste estudo de caso de SWA?

1.2 HIPÓTESE

O estudo baseia-se na hipótese de que os principais diagnósticos de Enfermagem da SWA neste estudo de caso são, riscos de infecções recorrentes, riscos de sangramentos, integridade da pele prejudicada, com as intervenções de Monitorar sinais e sintomas de infecção (edema, hiperemia, calor, rubor). relacionado a Coagulopatia inerente (p. ex., trombocitopenia) com as intervenções de avaliar sangramentos nasal, Propiciar a recuperação adequada da pele, avaliar presença de sinais flogísticos (dor, calor, rubor, edema).

1.3 JUSTIFICATIVA

Não há estudos que abordem a atuação da Enfermagem frente a SWA. A literatura apresenta escassa abordagem sobre o tema, assim como poucos relatos de casos. Considerando a importância da atuação do enfermeiro na assistência ao paciente com SWA, que compreende as dimensões psicológicas, sociais e biológicas do indivíduo e de sua família. Este estudo de caso, além de buscar o levantamento detalhado sobre o histórico clínico de um caso de SWA, irá elaborar os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem ao caso em estudo, podendo nortear o conhecimento de outros profissionais da enfermagem, no cuidado à pessoas com essa síndrome.

2.OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Realizar o estudo de caso e definir os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem em um paciente com a Síndrome de Wiskott-Aldrich.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Apresentar a história clínica de um caso de Síndrome de Wiskott-Aldrich.
2. Elaborar/definir os principais diagnósticos de Enfermagem
3. Elaborar as principais intervenções para cada diagnóstico levantado;

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 SÍNDROME DE WISKOTT-ALDRICH

3.1.1 DESCOBERTA E EPIDEMIOLOGIA

A Síndrome de Wiskott Aldrich (SWA) foi descrita pela primeira vez em 1937 pelo Dr. Alfred Wiskott, pediatra alemão, que analisou três irmãos com os mesmos sintomas: número baixo de plaquetas (trombocitopenia), diarreia sanguinolenta, episódios de febre, eczemas e otites recorrentes. Em 1954, o americano, Dr. Robert Aldrich, identificou que a SWA era uma forma recessiva ligada ao cromossomo X (SOUZA, AMARAL, 2011).

Trata-se de uma doença rara, com incidência de 1 a 10 em um milhão de recém-nascidos do sexo masculino, cuja média de sobrevivência é de 6,5 anos (USA, 2007; PACHECO-ROSAS; POMERANTZ; BLACHMAN-BRAUN, 2015).

3.1.2 PATOLOGIA

A hereditariedade da síndrome de Wiskott-Aldrich é causada por um gene alterado (mutado) no cromossomo X, um dos cromossomos determinantes do sexo. Os homens têm um cromossomo X e um cromossomo Y, enquanto as mulheres têm dois cromossomos X. As doenças recessivas hereditárias do cromossomo X geralmente ocorrem apenas em homens e são herdadas por meio de transportadoras femininas geralmente saudáveis de um gene normal e mutado. A probabilidade de filhos de portadoras de um gene mutado obter a doença é de 50 por cento, e para as filhas, a probabilidade de 50 por cento é tornar-se portadoras saudáveis de um gene mutado. Um homem com uma doença hereditária recessiva de cromossomo X não pode transferi-la para seus filhos, mas todas as filhas se tornam portadoras do gene mutado. A síndrome também pode ocorrer como uma nova mutação. A mutação ocorreu com mais frequência em uma das células genitais dos pais (ovos ou esperma). A probabilidade de receberem uma criança com a doença novamente é estimada em menos de 1 por cento. No entanto, a mutação recém-nascida da criança será hereditária e pode ser transmitida para a próxima geração (ANDERS, 2015).

3.1.3 SINTOMAS

Os sintomas surgem por volta dos seis meses de vida da criança. Na forma clássica da SWA, os pacientes podem apresentar tendência acentuada a ocorrências de hemorragias, uma vez que os linfócitos T e B e as plaquetas são afetados. Com o número de plaquetas reduzido, surgem ainda os riscos a contrair infecções bacterianas, virais e fúngicas recorrentes e eczema. A identificação do gene, entretanto, favoreceu a percepção de que formas mais ligeiras da doença também podem ocorrer, todavia não necessariamente em todas as manifestações citadas anteriormente (USA, 2007; BLANCAS-GALICIA; QUIROZ; NAKASHIMADA, 2011).

O padrão clássico de manifestações clínicas da Síndrome Wiskott-Aldrich inclui: trombocitopenia com tamanho de plaquetas reduzido, infecções recorrentes devido à deficiência da função dos linfócitos T e B, presença de eczema persistente e aumento da incidência de manifestações autoimunes (anemia hemolítica autoimune, vasculite, glomerulonefrite, púrpura de Henoch-Schöenlein e doença inflamatória intestinal) e neoplasias (leucemia, linfoma e mielodisplasias (ANDRADE-SECCHIN, 2015).

Segundo o *Portal de Informações sobre doenças raras e medicamentos órfãos*, devido à imunodeficiência combinada, muitos pacientes podem apresentar infecções intestinais, cutâneas ou respiratórias causadas por germes comuns ou oportunistas. Assim como manifestações autoimunes tais como: anemia hemolítica autoimune, neutropenia, vasculite, doenças inflamatórias intestinais, doença renal e artrite, verificadas em aproximadamente 40% dos casos. Há ainda um maior risco em desenvolver tumores em qualquer idade (FISCHER; MAHLAOU, 2013).

3.1.4 DIAGNOSTICOS

A confirmação do diagnóstico se dá pela diminuição ou ausência da proteína SWA nas células sanguíneas ou através da presença de uma mutação no gene WASP. A história familiar também deve ser investigada. O diagnóstico da SWA, por se tratar de uma mutação genética, é confirmado apenas com análises gênicas da proteína da SWA, pois o número reduzido de plaquetas

não é suficiente para o diagnóstico (BLANCAS-GALICIA; QUIRÓS-NAKASHIMADA, 2011; ANDRADE-SECCHIN, 2015).

3.1.5 TRATAMENTO

A única terapia curativa atualmente para a síndrome de Wiskott Aldrich e o transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas, do sangue do cordão umbilical, placentário ou de medula óssea. O tratamento deve ser focado em cada processo isolado sofrido pelo paciente (transfusão de plaquetas para prevenção de sangramento, uso de imunoglobulina intravenosa em pacientes com deficiência de anticorpos, uso de rituximab em pacientes com citopenias auto-imunes, etc.). Para o aspecto psicológico, o pessoal de saúde mental deve estar envolvido. No entanto, a abordagem terapêutica deve ser orientada para o tratamento curativo. Atualmente, o mais utilizado é o transplante de medula óssea. Não são recomendados vacinas com vírus vivos atenuados (BCG, Sabin, rotavírus, tríplice viral, febre amarela e varicela) nos casos de deficiências graves da imunidade celular e agamaglobulinemias. Nesses casos, parentes ou outros moradores do domicílio do paciente não devem receber a vacina Sabin, devido ao risco de transmissão das cepas vacinais. Por outro lado, vacinas de agentes inativados ou constituídas de subunidades podem ser administradas com segurança aos pacientes imunodeficientes (SOUZA-SAMUEL;CASTRO-MARGRETH;OZELA,2016; ROXO-PÉRSIO,2009; ANDRADE-SECCHIN,2015; PACHECO-ROSAS; POMERANTZ; BLACHMAN-BRAUN, 2015; VOLTARELLI C.JULIO-STRACIERI P.L BEATRIZ,2000).

As transfusões de plaquetas podem ser usadas em algumas situações de hemorragias. A sobrevivência, geralmente, é de 20 anos e as principais causas de morte são: infecções (44%), hemorragias (23%) e neoplasias malignas (26%). A realização do diagnóstico precoce e diferencial e o manejo adequado podem evitar complicações graves nos doentes, reduzindo assim a morbimortalidade relacionada à doença e aumentando a qualidade de vida dos pacientes (ANDRADE-SECCHIN,2015).

3.2 A SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM (SAE)

3.2.1 A IMPORTÂNCIA DA SAE

Por ser uma doença pouco conhecida na literatura, não há relatos sobre a atuação da Enfermagem nos cuidados a pacientes com SWA. Considera-se a sistematização da assistência de Enfermagem (SAE) como a principal ferramenta de trabalho do enfermeiro, pois favorece uma prática assistencial de qualidade, baseando-se no conhecimento científico, no pensamento e na tomada de decisão clínica, com o subsídio de evidências científicas, obtidas a partir da avaliação de informações objetivas e subjetivas do indivíduo/família/comunidade (Tannure, 2010).

3.2.2 ETAPA DA SAE

A SAE é uma metodologia científica implementada na prática assistencial, proporcionando maior segurança aos pacientes, melhoria da qualidade da assistência, assim como a maior autonomia aos profissionais de enfermagem. A Resolução n. 358/2009, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), preconiza que a assistência de Enfermagem deve ser sistematizada implantando-se o processo de Enfermagem (Res. 358/2009). Desta forma, a SAE é a base científica, que surge a partir das teorias de Enfermagem, sendo o processo de Enfermagem o método, a parte operacional.

A SAE e um processo de Enfermagem organiza-se em cinco etapas: a coleta de dados (histórico de Enfermagem), o diagnóstico de Enfermagem, o planejamento de Enfermagem, a implementação, implementação e avaliação de enfermagem. Neste estudo iremos prosseguir até a quarta parte do processo de Enfermagem, pois não será possível acontecer a implantação efetiva e conseqüentemente avaliação.

A primeira etapa a investigação (anamnese e exame físico), que discute a respeito da investigação para identificar problemas e necessidades do paciente e assim, determinar seu estado de saúde (ALVIM, 2013).

Segunda Etapa do Processo de Enfermagem: Diagnósticos de Enfermagem – o Nanda descreve a evolução histórica de como os diagnósticos foram elaborados e desenvolvidos por enfermeiros. Também

aborda os treze domínios utilizados no sistema de classificação NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) (ALVIM,2013).

Terceira Etapa do Processo de Enfermagem: o planejamento dos Resultados Esperados consiste em um plano de ações para se alcançar resultados em relação aos diagnósticos, para isso necessita-se estabelecer prioridades dentre os diagnósticos. Para análise dos resultados esperados, utiliza-se a classificação NOC (Nursing Outcomes Classification).

A Quarta etapa a implementação constitui etapas do processo de Enfermagem.Implementar significa colocar em prática, executar o que antes era uma proposta.O NIC (Nursing Interventions Classification) é um objeto de consulta para o enfermeiro, uma taxonomia de intervenções de enfermagem. Mas, mesmo contendo centenas de intervenções e atividades, o enfermeiro deve adaptá-las conforme a necessidade de cada paciente (ALVIM, 2013).

A quinta etapa Avaliação da Assistência de Enfermagem – aborda a etapa que consiste em acompanhar as respostas do paciente aos cuidados e avaliar se obteve bons resultados das prescrições de enfermagem. Deve ser realizado diariamente ou a cada novo contato com o paciente durante o procedimento do exame físico. Assim, será possível detectar cuidados que necessitam serem modificados, os que devem ser mantidos e os que foram finalizados, pois supriram as necessidades do paciente (ALVIM, 2013).

4.METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Será realizado um estudo descritivo, retrospectivo, com abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. Esse tipo de estudo é muito utilizado em enfermagem, principalmente a nível graduação, pois é um modelo de estudo que permite uma investigação minuciosa de um determinado caso, principalmente quando relacionado a doenças raras. O estudo de caso clínico fundamenta as ações de Enfermagem, possibilitando uma assistência individualizada e humanizada (GALDEANO, 2003).

4.2 LOCAL DE ESTUDO

Será realizado a nível ambulatorial, com um paciente residente do município de Porto Nacional, TO, e que faz acompanhamento no Ambulatório de Hematologia do Hospital Geral de Palmas (HGP).

4.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO

O estudo será realizado com um paciente portador da síndrome de Wiskott-Aldrich.

4.4 PROCEDIMENTOS (COLETA DE DADOS)

Neste estudo, pretende-se descrever, minuciosamente, a história clínica de um paciente diagnosticado com a Síndrome de Wiskott-aldrich, desde o início dos sintomas até o presente momento. Para isso, a abordagem do entrevistado será realizada em dois momentos, que aconteceram no dia dos retornos ao Ambulatório de Hematologia do HGP.

Após a Anuência da direção do HGP e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), as pesquisadoras entrarão em contato com o Ambulatório de Hematologia do HGP para saber sobre o dia e horário do próximo retorno do paciente ao local.

No dia e hora do retorno, após a consulta, as pesquisadoras abordarão o paciente, e será explanado sobre todos os objetivos do projeto de pesquisa, assim como metodologia, riscos, benefícios e demais esclarecimentos. Se o participante aceitar participar da pesquisa, após assinar o TCLE (Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido), será iniciado a coleta de dados, que ocorrerá em duas formas:

Análise do Prontuário: será realizada uma análise detalhada e completa de todos os dados, histórico e exames ao qual o participante foi submetido durante o acompanhamento no Ambulatório de Hematologia do HGP.

Entrevista com o paciente: A entrevista será realizada em 2 momentos, que acontecerá durante dois retornos consecutivos ao HGP. Isso objetiva realizar uma coleta de dados completa, ou seja, possibilita que o participante, traga consigo em um segundo momento, mais informações, sobre sua história clínica, como exames de imagens e laboratoriais, receitas médicas, orientações médicas, que possam estar mantidas em sua residência, permitindo maior detalhamento do histórico da doença. Será realizado uma anamnese detalhada, buscando informações sobre início dos sintomas, diagnóstico da doença, principais sinais e sintomas, tratamentos, cirurgias, internações, e qualidade de vida.

Após a coleta de dados, serão levantados os principais diagnósticos de enfermagem, segundo NANDA (2015-2017), buscando-se a divisão entre os principais diagnósticos durante a assistência ambulatorial e domiciliar. Com base nos problemas e diagnósticos levantados, serão propostas as intervenções de enfermagem.

4.4.1 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Os dados serão coletados utilizando-se o instrumento em anexo no Anexo I.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do ITPAC. Serão assegurados o sigilo e a confidencialidade do participante, assim como o direito de desistir da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum impacto sobre o seu atendimento no serviço de saúde. O participante receberá o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborado conforme as normas exigidas pela Resolução 466/2012 e aprovado pelo CEPs. A entrevista será realizada após a assinatura do TCLE (Apêndice II). Será deixada uma

cópia do documento com o telefone das pesquisadoras, para comunicação em casos de desistência ou esclarecimento de dúvidas sobre a pesquisa, mesmo após a realização da entrevista. Será pedida anuência do Ambulatório de Hematologia do HGP para a análise do prontuário e exames do participante.

4.5.1 RISCOS

O desenvolvimento dessa pesquisa tem riscos de constrangimento ao participante, já que esse irá colaborar fornecendo informações sobre o seu histórico de saúde e da doença. Devido a esse constrangimento, o paciente tem o direito de desistir a qualquer momento de fornecer suas informações.

4.5.2 BENEFÍCIOS

A pesquisa não oferece benefício direto ao participante, mas indiretamente poderá ajudar os profissionais de Enfermagem na assistência ao paciente com Síndrome de Wiskott - Aldrich, permitindo a melhoria da qualidade de vida e prevenção de agravos evitáveis por uma assistência adequada.

5. DESFECHOS

5.1 DESFECHO PRIMÁRIO

Realizar o estudo de caso de um paciente com a Síndrome de Wiskott-Aldrich, e definir os principais diagnósticos e intervenções de Enfermagem, segundo o referencial de NANDA, NIC e NOC.

5.2 DESFECHO SECUNDÁRIO

Apresentar um estudo de caso sobre a Síndrome de Wiskott-Aldrich, assim como diagnósticos e intervenções de enfermagem mais relevantes para a assistência de pessoas com essa patologia proporcionando conhecimentos.

6. ORÇAMENTO

Tabela 1: Orçamento relacionado as despesas para a execução do projeto de pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM”.

CATEGORIA: Gastos com Recursos Materiais			
ITENS	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO (R\$)	VALOR TOTAL (R\$)
Resma de folha A4 Chamex Office 500 folhas	6	23,00	138,00
Pasta de Portfólio	2	11,50	23,00
Recarga de Cartucho para impressora – cor: preta e colorida	3	45,00	135,00
Caneta Bic	6	2,00	12,00
SUBTOTAL 1			308,00
CATEGORIA: Gastos com Recursos Humanos			
ITENS	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO (R\$)	VALOR TOTAL (R\$)
Combustível	3 litros/deslocamento	3,40	10,02
Alimentação (lanches)	06/semanas	12,00	72,00
SUBTOTAL 2			82,02
FINANCIAMENTO TOTAL DA PESQUISA			
CATEGORIAS			VALOR TOTAL (R\$)
Gastos com Recursos Materiais			308,00
Gastos com Recursos Humanos			82,02
TOTAL GERAL DO INVESTIMENTO			390,02

* O financiamento do projeto de pesquisa será custeado pela pesquisadora.

7.CRONOGRAMA

Tabela 2: Cronograma do Projeto de Pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM”.

Atividades	Dezembro	1ºmês	2ºmês	3ºmês	4ºmês	5ºmês
	2017	2018	2018	2018	2018	2018
Aprovação do CEP	X					
Coleta de dados (Histórico de enfermagem)		X	X			
Levantamento dos Denfs*			X	X		
Principais intervenções de enfermagem				X	X	
Formulação do artigo científico				X	X	
Relatório final ao CEP					X	
Apresentação do TCC						X
Submissão do artigo						X

*Diagnósticos de enfermagem

8. PLANO DE TRABALHO

Tabela 3: Plano de trabalho do projeto de pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM”.

TAREFA	RESPONSAVEL	PERIODO DE EXECUÇÃO
Escolha do tema do projeto e pesquisa	THAYSA F. TAVARES	Agosto/2017
Pesquisa bibliográfica	THAYSA F. TAVARES	Setembro/2017
Elaboração do projeto de pesquisa	THAYSA F. TAVARES	Setembro /2017
Apresentação do Projeto	THAYSA F. TAVARES	Novembro/2017
Revisão Bibliográfica	THAYSA F. TAVARES	Novembro/2017
Submissão ao CEP/CONEP	THAYSA F. TAVARES; ELIANE PATRICIA	Outubro a Dezembro/2017
Revisão Bibliográfica	THAYSA F. TAVARES	Novembro/2017
Coleta de dados (Histórico de enfermagem)	THAYSA F. TAVARES	1ºmês
Análise e discussão dos dados	THAYSA F. TAVARES; ELIANE PATRICIA	2ºmês
Elaboração do Artigo	THAYSA F. TAVARES; ELIANE PATRICIA	3ºmês
Revisão do Artigo	THAYSA F. TAVARES; ELIANE PATRICIA	4ºmês
Submissão do Artigo	THAYSA F. TAVARES	5ºmês

9.REFERENCIAS

ANDRADE, Secchin Jose Pedro. Síndrome de Wiskott-Aldrich: Relato de caso. Set 2015.3p. Disponível em:<<http://revistadepediatriasoperij.org.br/audienciapdf.asp?aid2=768&nomearquivo=v15n2a07.pdf>> Acesso em: 25/10/2017.

ALVIM, A. L.S. O Processo de Enfermagem e suas Cinco Etapas, 31/07/2013.2p.Disponível em <revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/531/214>.Acesso em: 27/10/2017.

ANDERS, Fasth. o Hospital Queen's Silvia's Children and Youth, Gotemburgo. Síndrome de Wiskott- Aldrich, 17-06-2015. 9p . Disponível em:<<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>> Acesso em:23/08/2017.

BLANCAS-GaliciaLizbeth; Quiroz,Cecília-Escamilla; Nakashimada, Marco Antonio Yamazak. Síndrome de Wiskott-Aldrich:uma revisão atualizada.Revista Alergia Magazine México.v.58,n.4,Out.2011.Mexico,p.213-218.Disponível em:<www.elsener.es>.Acesso em: 29/11/2017.

CARDOSO, Alberto. PO79 - Síndrome de Wiskott-Aldrich /HUPAA - Maceió, AL. Serviço de Dermatologia Pinto TAB; Tenório MDL; Mendes CJTA; Soares FES; Cardoso AE, Rio de Janeiro June/Aug. 2005. 80p. Disponível em :<<http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962005000900026>> Acesso em :13/09/2017.

GALDEANO L.E., ROSSI L.A., ZAGO M.M.F. Roteiro instrucional para a elaboração de um estudo de caso clínico. Rev Latino-am Enfermagem 2003 maio-junho; 11(3):371-5. Disponível em:<www.Scielo.br/pdf/rlae/v11n3/16548>. Acesso em:30/11/2017.

GONZALEZ Garrido Isabela,Carvalho Costa Tavares BeatrizT, 0103-2259/11/34-02/59 Rev. bras. alerg. imunopatol. Copyright © by ASBAI. Relato de Caso Síndrome de Wiskott-Aldrich,2011.6p. Disponível

em:<www.asbai.org.br/revistas/vol342/sindrome_34_2-16.pdf>. Acesso em:17/10/2017

PACHECO-ROSAS. Daniel;Pomerantz,Alan;Blachman-Braun,Ruben.Síndrome de Wiskott-Aldrich:caso clínico.Arquivo Argentino de Pediatria,v.113,n.3,Buenos Aires,jun.2015.ISSN0325-0075.Disponível em:<www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=50325-00752015000300-013> Acesso em:29/11/2017.

ROXO,Pérsio-Junior.Imunodeficiência primária: aspctos relevantes para o pneumologia.J.bras.pneumol.vol.35.n.10 São Paulo Oct.2009,ISSN1806-37130.Disponível em:<www.scielo.br/scielo>Acesso em:30/11/2017.

RESOLUÇÃO COFEN-358/2009. Publicado Portal do Cofen - Conselho Federal de Enfermagem. Criado em: 15/10/2009.03p. Disponível em:<<http://site.portalconfen.gov.br> > Acesso em :11/10/2017.

FISCHER Alain-Mahlaoui Nizar. Síndrome de Wiskott-Aldrich . Portal de Informações sobre doenças raras e medicamentos órfãos,2013.Disponível em:<www.orpha.net>Acesso em:29/11/2017.

SOUZA-Samuel Castro; Margreth Ozelo. Caracterização clínica e molecular de paciente com a Síndrome de Wiskott-Aldrich.Repositório da produção científica e intelectual da UNICAMP,2016.Disponível em:<<http://repositorio.unicamp.br/juspui/>>. Acesso em: 30/11/2017.

TANNURE MEIRE CHUCRE/GONÇALVES ,Ana Maria Pinheiro. Sae - Sistematização Da Assistência De Enfermagem - 2ª Ed. 2010 (Cód: 2871587). Acesso em:10/10/2017.

USA Immune Deficiency Foudation.International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies.Síndrome de Wiskott-Aldrich.Graphi Project&Printing:TIP. Ala snc(Italy).2007.Disponível em:<<http://www.abri.com.br/PDF/Revista%20%20S%C3%ADndrome%20de%20Wiskott-Aldrich.pdf>> Acesso em :21/08/2017.

VOLTARELLI C. Julio & Stracieri P.I Beatriz Ana. Aspectos imunológicos dos transplantes de células troncos hematopoiéticas. Transplante de medula óssea 2ªparte medicina, Ribeirão Preto, out/dez,2000. Disponível em : <ctcusp.org/pdf/referencias2000/37>. Acesso em:01/12/2017.

ANEXO I
Instrumento de coleta de dados



PROCESSO DE ENFERMAGEM
ITPAC-Porto

Teoria fundamentada em Wanda Horta – Necessidades Humanas Básicas

1- COLETA DE DADOS

• Nome: _____, Enfermaria: _____

• Identificação

• Queixa principal: _____

• História da Doença Atual: (HDA)

• História da Doença Pgressa:

• História Familiar:

• Necessidades Psicossociais:

• Necessidades Psicoespirituais:

- Necessidades Psicobiológicas

- Exame Físico:

Estado Geral: _____

Sistema Neurológico: _____

Cabeça e Pescoço: _____

Sistema Respiratório: _____

Sistema Cardiovascular: _____

Sistema Gastrointestinal: _____

Sistema Urinário _____

Sistema intestinal: _____

Integridade Tegumentar: _____

Extremidades: _____

Medicamentos: _____

Exames:

DATA	EXAME	RESULTADO	REFERÊNCIA	
			MULHER	HOMEM

2- DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM (NANDA)

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

3- PLANEJAMENTO DOS RESULTADOS (NOC)

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

4- INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM (NIC)

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.

APÊNDICE I

TERMO DE CONSETIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(a) esta sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “ESTUDO DE CASO DA SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH: DIAGNOSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM” .Nesta pesquisa pretendemos definir OS PRINCIPAIS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM EM UM PACIENTE COM A SINDROME DE WISKOTT- ALDRICH. O motivo que nos leva a estudar é o fato de NÃO HAVER ESTUDOS QUE ABORDEM A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM FRENTE A SINDROME WISKOTT ALDRICH. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: O Sr. RESPONDERÁ PERGUNTAS SOBRE A HISTÓRIA DA DOENÇA, E NÓS TAMBÉM FAREMOS A LEITURA DO SEU PRONTUÁRIO E ANÁLISE DE SEUS EXAMES. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem SERÁ O CONSTRANGIMENTO DE FORNECENDO SUAS INFORMAÇÕES SOBRE O SEU HISTÓRICO. A realização da pesquisa não trará benefícios diretos à você, mas indiretamente, contribuirá para para ajudar os profissionais de enfermagem na assistência à pessoas que possuem a mesma doença que a sua. Para participar deste estudo o Sr. não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa,o Sr. tem assegurado o direito a indenização. O Sr. terá o esclarecimento sobre o estudo em quaisquer aspectos que desejar o estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação e voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. é atendido. O pesquisador tratará a sua identidade com sigilo.Os resultados estarão á sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

O Sr. não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no PORTO NACIONAL e a outra será fornecida ao Sr. Os dados e instrumentos utilizados

na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução N°466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos. Caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa. As dúvidas podem ser esclarecidas com THAYSA FERREIRA TAVARES , ou junto aos telefones (63) 984526852 ,(63) 33636704, ou ELIANE PPATRICIA LINO PEREIRA FRANCHI, pelo telefone (63) 99915 7102. Em casos de dúvidas relacionadas ao estudo, o sujeito da pesquisa poderá procurar pelo CEP “FAPAC”, situado PORTO NACIONAL em RUA 02,Quadra 07,S/N,Bairro: Jardim dos Ipês,CEP 77.500-000, Telefone:(63)3363-9674.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa SÍNDROME DE WISKOTT ALDRICH, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informação e modificar minha decisão de participar se assim o deseja.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dado á oportunidade de ler e esclarecer as minha Dúvidas.

Porto Nacional, ____ de _____ de 2018.

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura do Participante

Eliane Patricia Lino Pereira Franchi (Pesquisador Responsável)

Endereço: Rua 02, Quadra 07, S/N, Bairro: Jardim dos Ipês.

Bairro: SETOR CENTRAL.

CEP: 77.500-000.

Município: PORTO NACIONAL.

E-mail: cep@itpacporto.com.br.

Telefone:(63)3363-9674