



ESTRATÉGIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA ENFERMEIROS SOBRE A SÍNDROME DE RETT

Fernanda Ortelan ¹
Ana Cláudia Cossolino ²
Cláudia Ayres Cunha de Souza ³
Débora da Rocha S. Delduca ⁴
Fernanda dos Santos Moura ⁵
Pamela Caroline de Oliveira ⁶
Micheli Patrícia de Fátima Magri ⁷

RESUMO

Introdução: A Síndrome de Rett (SR) é uma desordem severa no desenvolvimento neurológico, trata-se da segunda causa mais comum de deficiência intelectual grave. É mais prevalente no sexo feminino e sua principal causa está relacionada à mutação do gene MECP2, que está situado no cromossomo X. As crianças acometidas por essa síndrome geralmente desenvolvem sintomas por volta dos 7 a 18 meses de vida, após passam a apresentar regressão nas habilidades cognitivas, sociais e motoras. Como se trata de uma doença rara, pouco se sabe a respeito do prognóstico a longo prazo e expectativa de vida, o que se sabe é que a grande maioria das crianças sobrevivem além dos 10 anos de idade. A morte desses pacientes geralmente ocorre secundariamente a um quadro infeccioso, e não são raras as mortes súbitas durante o sono. Objetivou-se com esse estudo realizar uma revisão de literatura para conhecer o papel do enfermeiro na implementação da educação continuada sobre a Síndrome de Rett, desenvolvendo um folder explicativo, como instrumento de educação em saúde, visando promover a identificação dos sintomas precocemente. Esta pesquisa surgiu durante o desenvolvimento do Projeto de Atividade Prática Supervisionada, na disciplina de Prática Clínica e processo de Cuidar da Saúde da Mulher, Criança e adolescente, durante a graduação de enfermagem. A metodologia aplicada consistiu de uma revisão de literatura, com pesquisas bibliográficas na SCIELO, no período de 2011 a 2021 e o idioma utilizado foi o português. Após foi desenvolvido um folder no programa da Microsoft Word® com os principais sintomas e orientações que aborde o assunto em questão, para ser utilizado como instrumento de orientação para os enfermeiros de puericultura na Unidades básicas de saúde (UBS) e da Estratégia de Saúde da Família (ESF), que atuam diariamente com crianças e necessitam conhecer sobre a patologia. Resultados: O enfermeiro deve ter conhecimento teórico científico para conseguir identificar precocemente os sinais evidentes da SR, sendo este o profissional que acompanha por mais tempo essa criança, tal conhecimento tem importância significativa na investigação e na observação minuciosa diante da avaliação clínica e da assistência destinada a

¹Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista UNIP -SP,, a.claudiacossolino@gmail.com;

²Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista UNIP - SP, , cclaudia.souza@hotmail.com;

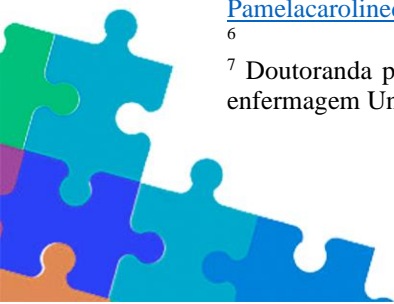
³Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista UNIP - SP, , deborataynna24@gmail.com;

⁴Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista UNIP - SP, nandajel@hotmail.com;

⁵Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista UNIP - SP, Pamelacarolinedeoliveira@hotmail.com;

⁶

⁷ Doutoranda pelo Curso de Ciências ambientais da Universidade Federal de Alfenas - MG, Docente enfermagem Universidade Paulista- UNIP michelipfmagri@gmail.com;





II SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

VIVÊNCIAS TRANSFORMADORAS NO TRABALHO

família e a criança. O enfermeiro deve saber orientar os pais no que diz respeito à interação social e aos cuidados necessários no que se refere ao acompanhamento e o tratamento adequado. Conclusão: Com o conhecimento da SR é possível prestar uma assistência adequada, as crianças e seus familiares, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e cuidado, aprimorando as práticas assistenciais realizada pelo enfermeiro e sua equipe.

Palavras-chaves: Síndrome de Rett, Educação em saúde, Saúde da criança