



ATENÇÃO À CRIANÇA COM SÍNDROME DO X-FRÁGIL: ORIENTAÇÕES ATRAVÉS DE FOLDER DESENVOLVIDO PELA ENFERMAGEM

Joyce Cristina de Souza Carvalho¹
Juliana Carla Marcellino da Silva²
Gabriela Batista dos Reis³
Larissa Grasiela Ignácio⁴
Sabrina Alves Nunes⁵
Micheli Patrícia de Fátima Magri⁶

RESUMO

A Síndrome do X-Frágil (SXF) é uma patologia monogênica de herança recessiva ligada ao cromossomo X, com alteração no gene FMR1 (Fragile X-linked Mental Retardation Type 1), que causa distúrbios de neurodesenvolvimento ligado ao Transtorno do espectro Autista (TEA). Possui maior prevalência no sexo masculino, sendo manifestada no primeiro ano de vida pelas disfunções neuromotoras. Sua investigação deve considerar além do histórico familiar de deficiência mental, características físicas presentes como face alongada, orelhas proeminentes, hiperextensibilidade das articulações, macroorquidia e prega palmar transversa e sinais comportamentais como morder as mãos, movimentos repetitivos com as mãos, aversão ao contato físico e pouco contato visual, ansiedade, variação de humor, hiperatividade e agressividade. Apesar dos sinais e sintomas estarem presentes em 90% dos casos, a confirmação diagnóstica é realizada através do exame genético com técnicas específicas para a síndrome estudada. Objetivou-se promover a capacitação profissional para identificar precocemente a SXF e efetuar atos de cuidar junto à criança, através do desenvolvimento de um folder explicativo, com orientações sobre a patologia, suas principais características, forma de transmissão e tratamento. Assim é plausível perguntar se o enfermeiro que atua em puericultura conhece a SXF? O método aplicado consistiu no desenvolvimento de um folder, que ocorreu durante a disciplina de prática do cuidar da saúde da criança e adolescente, na graduação em enfermagem, através do aplicativo Paint®. Foram utilizadas linguagens verbal e não verbal, com informações e orientações sobre o que é a síndrome, suas principais características, forma de transmissão, diagnóstico e forma de tratamento pela estimulação precoce, salientando sobre a importância do conhecimento em relação à síndrome e sua correlação com o TEA. Sua disseminação ocorrerá em mídias sociais como Facebook, Instagram, WhatsApp e Telegram. Espera-se alcançar o resultado de disseminar a informação e trazer o conhecimento sobre a

¹ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista - UNIP, joycecarvalho489@gmail.com;

² Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista - UNIP, julianamarcellino2001@gmail.com;

³ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista - UNIP, gabrielabatista882@gmail.com;

⁴ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista - UNIP, larissagrasiela123@gmail.com;

⁵ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Paulista - UNIP, saahalves2510@gmail.com;

⁶ Doutoranda pelo Curso de Ciências Ambientais da Universidade Federal de Alenas - MG, Docente enfermagem Universidade Paulista- UNIP michelipmagri@gmail.com;





II SEMINÁRIO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

VIVÊNCIAS TRANSFORMADORAS NO TRABALHO

patologia entre os enfermeiros que aplicam a escala de Denver na puericultura, a fim de promover melhores cuidados e proporcionar um diagnóstico e início de terapêutica, para a estimulação precoce, auxiliando o desenvolvimento da saúde da criança. Conclui-se que é papel do enfermeiro promover a educação em saúde para sua equipe, bem como para os responsáveis e familiares da criança diagnosticada com a Síndrome do X-Frágil, possibilitando o aprimoramento da terapêutica de estimulação, além de atuar no cuidado integral.

Palavras-chave: Síndrome do X-Frágil, capacitação profissional, saúde da criança, educação em saúde.