

# Alicerces da Saúde Pública no Brasil

Daniela Gaspardo Folquitto  
(Organizadora)

 **Atena**  
Editora

Ano 2018

**Daniela Gaspardo Folquitto**  
(Organizadora)

# **Alicerces da Saúde Pública no Brasil**

Atena Editora  
2018

2018 by Atena Editora

Copyright © da Atena Editora

**Editora Chefe:** Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

**Diagramação e Edição de Arte:** Geraldo Alves e Natália Sandrini

**Revisão:** Os autores

### Conselho Editorial

- Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul  
Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas  
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná  
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília  
Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa  
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Profª Drª Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná  
Profª Drª Deusilene Souza Vieira Dall’Acqua – Universidade Federal de Rondônia  
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná  
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul  
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria  
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná  
Profª Drª Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice  
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense  
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul  
Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins  
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte  
Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão  
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará  
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista  
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará  
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas  
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

#### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

A398 Alicercers da saúde pública no Brasil / Organizadora Daniela Gaspardo Folquitto. – Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2018. – (Alicercers da Saúde Pública no Brasil; v. 1)

Formato: PDF  
Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader  
Modo de acesso: World Wide Web  
Inclui bibliografia  
ISBN 978-85-85107-18-5  
DOI 10.22533/at.ed.185182708

1. Saúde pública – Brasil. I. Folquitto, Daniela Gaspardo. II. Série.  
CDD 362.1

**Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422**

O conteúdo do livro e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores.

2018

Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)

E-mail: [contato@atenaeditora.com.br](mailto:contato@atenaeditora.com.br)

## APRESENTAÇÃO

Saúde é definida pela Organização Mundial da Saúde como “situação de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de enfermidade”. A Saúde Pública compreende um conjunto de medidas executadas pelo Estado para garantir o bem-estar físico, mental e social da população.

Neste contexto a busca pelo conhecimento nas diversas áreas da saúde como fisioterapia, psicologia, farmácia, enfermagem, nutrição, odontologia, meio ambiente são de grande importância para atingir o bem-estar físico, mental e social da população.

A Coletânea “Alicerces das Saúde Pública no Brasil” é um *e-book* composto por 44 artigos científicos que abordam assuntos atuais, como atenção básica, saúde mental, saúde do idoso, saúde bucal, saúde ambiental, cuidados com crianças e neonatos, atividade física, restabelecimento da movimento e capacidade funcional, nutrição, epidemiologia, cuidados de enfermagem, pesquisas com medicamentos entre outros.

Diante da importância, necessidade de atualização e de acesso a informações de qualidade, os artigos escolhidos neste *e-book* contribuirão de forma efetiva para disseminação do conhecimento a respeito das diversas áreas da Saúde Pública, proporcionando uma ampla visão sobre esta área de conhecimento.

Tenham todos uma ótima leitura!

**Prof. MSc. Daniela Gaspardo Folquitto**

# SUMÁRIO

## EIXO I: - SAÚDE MENTAL

### **CAPÍTULO 1 ..... 1**

A ESCOLA COMO ESPAÇO DE CUIDADO: RELATOS SOBRE ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO AO SUICÍDIO E VALORIZAÇÃO À VIDA

*Hérica Maria Saraiva Melo*  
*Dayanne Batista Sampaio*  
*Rosana Rodrigues de Sousa*  
*Jairane Escócia Silva Aquino*  
*Sara Castro de Carvalho*  
*Ana Lúcia Ferreira do Monte*

### **CAPÍTULO 2 ..... 16**

EM BUSCA DO SENTIDO:

A “DESCOBERTA” DO TERRITÓRIO NAS POLÍTICAS DE SAÚDE MENTAL E SEUS DESAFIOS

*Lucas Tavares Honorato*

### **CAPÍTULO 3 ..... 35**

MORTALIDADE POR SUICÍDIO NO BRASIL DE 1999 A 2014

*Manoel Borges da Silva Júnior*  
*Giovanna de Oliveira Libório Dourado*  
*Anderson Fuentes Ferreira*  
*Daniela Costa Sousa*  
*Francimar Sousa Marques*  
*Felipe de Sousa Moreiras*

## EIXO II: - FISIOTERAPIA

### **CAPÍTULO 4 ..... 50**

A FISIOTERAPIA E O RELATION PLAY:

CONSTRUÇÃO DA CONSCIÊNCIA CORPORAL EM PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

*Francisca Tatiana Dourado Gonçalves*  
*Marcio Marinho Magalhães*  
*Winthney Paula Souza Oliveira*

### **CAPÍTULO 5 ..... 63**

INFLUÊNCIA DO SEXO NA FLEXIBILIDADE DE ADOLESCENTES

*Juliany Marques Abreu da Fonseca*  
*Ana Caroline Alves Sampaio*  
*Semira Selenia Lima de Sousa*  
*Luisa Helena de Oliveira Lima*

### **CAPÍTULO 6 ..... 70**

APLICAÇÃO DA CINESIOTERAPIA NO TRATAMENTO FISIOTERÁPICO NA SÍNDROME FÊMORO PATELAR

*Jose Alexsandro de Araujo Nascimento*  
*Lindenbergue Fernando de Almeida Junior*  
*Thiago Augusto Parente de Alencar*

## EIXO III: - SAÚDE MATERNO INFANTIL E NEONATAL

### **CAPÍTULO 7 ..... 78**

A IMPORTÂNCIA DA MUSICOTERAPIA PARA A PROMOÇÃO DO ALEITAMENTO MATERNO EM BEBÊS PREMATUROS: RELATO DE EXPERIÊNCIA

*Amanda Karoliny Meneses Resende*  
*Luana Silva de Sousa*  
*Jessyca Fernanda Pereira Brito*  
*Nazareno Ferreira Lopes Coutinho Júnior*  
*Celiomária Alves Xavier*  
*Regilane Silva Barros*  
*Marcelane Macêdo dos Santos*  
*Weldania Maria Rodrigues de Sousa*  
*Jéssica da Conceição Abreu*  
*Rosimeire Muniz de Araújo*

### **CAPÍTULO 8 ..... 90**

A IMPORTÂNCIA DA TRIAGEM AUDITIVA NEONATAL: RELATO DE EXPERIÊNCIA

*Maria Eliane Carvalho Sousa*  
*Maria Helena de Sousa Santos*  
*Ana Caroline Caldas de Freitas*  
*Mariana Portela Soares Pires Galvão*  
*Helnatan Kleyton dos Santos Teixeira*  
*Endy Markechany de Sousa Lima*  
*Elizama dos Santos Costa*

### **CAPÍTULO 9 ..... 97**

ALEITAMENTO MATERNO EM PUÉRPERAS: AVALIAÇÃO DE CONHECIMENTO E PRÁTICA

*Mariana Teixeira da Silva*  
*Ingred Pereira Cirino*  
*Hilana Karen de Lima Santos*  
*Fernanda Vitória de Oliveira Sousa*  
*Camila da Costa Soares*  
*Luísa Helena de Oliveira Lima*  
*Edina Araújo Rodrigues Oliveira*

### **CAPÍTULO 10 ..... 110**

CONHECIMENTO DE ACADÊMICOS DE ENFERMAGEM SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS À CRIANÇA COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA.

*Francisco Márcio Nascimento da Cruz*  
*Juliana Macedo Magalhães*  
*Claudia Maria Sousa de Carvalho*  
*Jardel Nascimento da Cruz*  
*Adriana Vasconcelos Gomes*  
*Ana Beatriz Mendes Rodrigues*

### **CAPÍTULO 11 ..... 119**

CONSULTA DE ENFERMAGEM EM PUERICULTURA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

*Tácia Daiane Leite Sousa Soares*  
*Anderson Maciel dos Anjos Lopes*  
*Endy Markachany de Sousa Lima*  
*Maria do Perpetuo Socorro Santiago Nascimento*  
*Luis Gleizer Magalhães Timbó*  
*Layse de Sousa Ferreira*

**CAPÍTULO 12..... 120**

ICTERÍCIA NEONATAL: TERAPÊUTICA ADEQUADA

*Cláudia Regina Silva dos Santos Cunha*  
*Melissa de Almeida Melo Maciel Mangueira*  
*Cristiane Vêras Bezerra Souza*  
*Flávia Regina Vieira da Costa*  
*Soraya de Jesus Araújo Cutrim*  
*Nilton Maciel Nogueira*

**CAPÍTULO 13..... 132**

MORTALIDADE MATERNA: PERCEPÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM ACERCA DO ABORTO

*Gracielle de Sousa Gomes*  
*Francisca Erinalda Oliveira de Sousa*  
*Lana Gabriele de Sousa Arcanjo*  
*Renata da Conceição Costa*  
*Sarah Nilkece Mesquita Araújo*

**EIXO IV - EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

**CAPÍTULO 14..... 141**

ABORDAGEM REFLEXIVA NA FORMAÇÃO DOS ESTUDANTES UNIVERSITÁRIOS DE ENFERMAGEM SOBRE A PREVENÇÃO DA OSTEOPOROSE

*Tharles Lindenberg de Brito Araújo*  
*Francisco Marcio Nascimento da Cruz*  
*Jardel Nascimento da Cruz*  
*Elayne Kelly Sepedro Sousa*  
*Wallyson André dos Santos Bezerra*  
*Fabiana da Conceição Silva*  
*Evaldo Hipólito de Oliveira*

**CAPÍTULO 15..... 154**

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PACIENTE VÍTIMA DE QUEIMADURAS

*Fabyanna Lucena Costa*  
*Hiêda Maria Porto Cintra*  
*Emmanuelle Patrícia Oliveira Da Silva*  
*Luiz Antônio Lima Araújo*  
*Rakel Ferreira Da Costa*  
*Márcia Adriane Da Silva Ribeiro*  
*David Brito Soares*

**CAPÍTULO 16..... 161**

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO TRABALHO DE PARTO: REVISÃO INTEGRATIVA

*Danielly Matos Veras*  
*Lucas Araújo Dantas de Oliveira*  
*Victória Mércia de Sousa Alves*  
*Karine de Magalhães Nogueira Ataíde*

**CAPÍTULO 17..... 170**

ATIVIDADES EDUCATIVAS SOBRE DOENÇAS RARAS: RELATO DE EXPERIENCIA

*Luana Silva de Sousa*  
*Amanda Karoliny Meneses Resende*  
*Jessyca Fernanda Pereira Brito*  
*Celiomária Alves Xavier*  
*Marcília Soares Rodrigues*  
*Anneth Cardoso Basílio da Silva*  
*Alice Figueiredo de Oliveira*

*Karyne Silva Campos  
Dayana Silva Moura*

**CAPÍTULO 18** ..... **181**

FORMAÇÃO EM ENFERMAGEM: CONTRIBUIÇÕES DE UM GRUPO DE PESQUISA

*Yanka Alcântara Cavalcante  
Tamires Maria Silveira Araújo  
Quitéria Larissa Teodoro Farias  
Sibele Pontes Farias  
Ana Suelen Pedroza Cavalcante  
Aparecida Lara Carlos Xavier  
Maksoane Nobre do Nascimento  
Maristela Inês Osawa Vasconcelos*

**EIXO V - ATENÇÃO BÁSICA EM SAÚDE**

**CAPÍTULO 19** ..... **190**

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO EM SALA DE VACINA NA ATENÇÃO BÁSICA: RELATO DE EXPERIÊNCIA

*Bruna dos Reis Nespoli  
Lílian Maria Almeida Costa  
Fernanda Cláudia Miranda Amorim  
Carolinne Kílcia Carvalho Sena Damasceno*

**CAPÍTULO 20** ..... **197**

CATADORES DE MATERIAIS RECICLÁVEIS: CONDIÇÕES DE SAÚDE E ACESSO A SERVIÇOS BÁSICOS

*Rekle Gean Pereira Siriano Ferreira  
Matheus Gonçalves Ferreira  
Vanessa Resende Nogueira Cruvinel*

**EIXO VI: - SAÚDE AMBIENTAL**

**CAPÍTULO 21** ..... **211**

ACIDENTES COM TRANSPORTE RODOVIÁRIO DE PRODUTOS PERIGOSOS NA BAHIA: UM OLHAR AMPLIADO

*Lívia Maria da Silva Gonçalves  
Cláudia Oliveira D'Arede  
Luiz Roberto Santos Moraes*

**CAPÍTULO 22** ..... **230**

O GERENCIAMENTO DOS RESÍDUOS DE SERVIÇOS DE SAÚDE NO CONTEXTO DA SEGURANÇA DO PACIENTE

*Dayane Clock  
Roseneide Campos Deglmann  
Márcia Bet Kohls  
Marceli Diana Helfenstein Albeirice da Rocha  
Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha  
Roni Regina Miquelluzzi  
Therezinha Maria Novais de Oliveira*

**CAPÍTULO 23** ..... **236**

QUALIDADE MICROBIOLÓGICA DA ÁGUA TRATADA DE UMA UNIVERSIDADE DO OESTE DO PARANÁ

*Leanna Camila Macarini  
Callegary Viana Vicente  
Helena Teru Takahashi Mizuta  
Fabiana André Falconi*

**SOBRE A ORGANIZADORA** ..... **242**



## ATIVIDADES EDUCATIVAS SOBRE DOENÇAS RARAS: RELATO DE EXPERIENCIA

### **Luana Silva de Sousa**

Graduanda de enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí\_ UESPI, Teresina, PI.

### **Amanda Karoliny Meneses Resende**

Graduanda de enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí\_ UESPI, Teresina, PI.

### **Jessyca Fernanda Pereira Brito**

Graduanda de enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí\_ UESPI, Teresina, PI.

### **Celiomária Alves Xavier**

Graduanda de enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí\_ UESPI, Teresina, PI.

### **Marcília Soares Rodrigues**

Graduanda de enfermagem pela Universidade Estadual do Piauí\_ UESPI, Teresina, PI.

### **Anneth Cardoso Basílio da Silva**

Professora adjunta do curso de enfermagem da Universidade Estadual do Piauí, UESPI, Teresina, PI.

### **Alice Figueiredo de Oliveira**

Graduanda em bacharel em enfermagem pela Faculdade de Ciências e Tecnologias do Maranhão\_ FACEMA, Caxias, MA.

### **Karyne Silva Campos**

Graduanda em bacharel em enfermagem pela Faculdade de Ciências e Tecnologias do Maranhão\_ FACEMA, Caxias, MA.

### **Dayana Silva Moura**

Enfermeira pela Faculdade de Ciências e Tecnologias do Maranhão\_ FACEMA, Caxias, MA.

são definidas como as que afetam a uma pequena parcela da população. Devido a sua raridade muitas vezes o diagnóstico precoce é negligenciado o que pode gerar inúmeras consequências para o portador. **OBJETIVO:** relatar a experiência de acadêmicos de enfermagem da Universidade pública de Teresina em uma atividade de educação em saúde sobre doenças raras. **METODOLOGIA:** trata-se de um estudo descritivo do tipo relato de experiência sobre uma atividade educativa em alusão ao dia mundial das doenças raras realizado em um hospital de atendimento infantil, no qual foi aberta para o público em geral. As doenças discutidas foram à síndrome de Gaucher, Shua e a mucopolissacaridose. Após a abordagem teórica sobre as síndromes também realizamos encenações teatrais, uma música referente à temática. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Contamos com um público de 22 pessoas a maioria dos ouvintes da palestra eram os pacientes, seus familiares e os profissionais do hospital. Todas as pessoas que estavam ali presentes participaram ativamente das discussões no qual podemos perceber através de suas indagações o desconhecimento a acerca dessas síndromes. Por fim com a encenação teatral apresentada buscamos simplificar as orientações prestadas. **CONCLUSÃO:** As ações de promoção da saúde que envolve atividades educativas permitem

**RESUMO: INTRODUÇÃO:** Doenças raras

a troca de saberes entre os discentes e os ouvintes. É atribuição do enfermeiro a capacitação do indivíduo, o incentivo ao autocuidado e a promoção à saúde. Por se tratar de síndromes raras a população desconhece essas síndromes, sendo de suma importância atividades voltadas para essa temática.

**PALAVRAS-CHAVE:** Doenças raras; Educação em saúde; Enfermagem.

**ABSTRACT: INTRODUCTION:** Rare diseases are defined as those that affect a small portion of the population. Due to its rarity often the early diagnosis is neglected which can generate numerous consequences for the wearer. **PURPOSE:** to report the experience of nursing academics at the Teresina Public University in a health education activity on rare diseases. **METHODOLOGY:** it is a descriptive study of the type of experience report about an educational activity in reference to the world day of rare diseases carried out in a hospital of child care, in which it was opened to the general public. The diseases discussed were Gaucher syndrome, Shua and mucopolysaccharidosis. After the theoretical approach on the syndromes we also performed theatrical scenarios, a song related to the theme. **RESULTS AND DISCUSSION:** We had an audience of 22 people, most of whom were the patients, their relatives and the hospital professionals. All the people who were present participated actively in the discussions in which we can perceive through their inquiries the ignorance about these syndromes. Finally, with the theatrical performance presented, we seek to simplify the guidelines provided. **CONCLUSION:** Health promotion actions that involve educational activities allow the exchange of knowledge between students and listeners. It is the attribution of the nurse to the empowerment of the individual, the incentive to self-care and the promotion of health. Because these are rare syndromes, the population is unaware of these syndromes, being extremely important activities focused on this theme.

**KEYWORDS:** Rare diseases; Health education; Nursing.

## 1 | INTRODUÇÃO

As doenças raras são consideradas incomuns pela baixa frequência com que aparecem na população. No entanto, são mais comuns do que se imagina, de 6 a 10% das demais doenças, contribuindo para o aumento da morbidade e da mortalidade, sendo consideradas como evitáveis se diagnosticadas precocemente (LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015).

No Brasil, no ano de 2009, foi criada a Política Nacional de Atenção em Genética Clínica visando o cuidado integral em genética clínica e sua relação com o serviço, assistência e pesquisa. Ainda assim, no país tinha-se a necessidade de organizar e pensar a respeito do serviço, diagnóstico e tratamento das doenças raras com uma visão diferenciada e ampla que incluísse as doenças de origem genética e não genéticas. Em 2014 foi publicada a Política Nacional de Atenção integral às Pessoas com Doenças Raras, determinando princípios e diretrizes para a atenção voltada a

esse público, sendo inserida na Rede de Atenção à Saúde (RAS), recebendo recursos financeiros para o cuidado especializado e de referência, além de estabelecer um critério do que significa doença rara no Sistema Único de Saúde (SUS): aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos (VIDAL et al., 2015).

A Doença de Gaucher faz parte do grupo das doenças raras e atinge os lisossomos, sendo o gene autossômico recessivo o responsável pela patologia com prevalência de 1:70.000 nascidos vivos. É ocasionada pelo defeito da enzima beta-glicosidase ácida, gerando o acúmulo de glucosilceramida que acomete diversos órgãos, como baço, fígado, medula óssea, sistema nervoso central (SNC), contribuindo para pancitopenia e hepatoesplenomegalia (BREIGEIRON; MORAES; COELHO, 2018). É dividida em três tipos: 1, 2 e 3. O primeiro é o que se apresenta em 90% dos casos tendo como achados clínicos a hepatoesplenomegalia, trombocitopenia, anemia, alterações na hematopoese e até osteonecrose. Nos tipos 2 e 3 as manifestações envolvem o comprometimento neurológico (FREITAS et al., 2017).

Outro tipo de doença rara são as mucopolissacaridoses (MPS). Constituem um conjunto de doenças metabólicas hereditárias que causam a concentração intra-lisossômica de glicosaminoglicanos (GAG) e a falha na atividade de enzimas lisossômicas típicas, levando a alterações na função das células e órgãos e, conseqüentemente, uma série de implicações clínicas multissistêmicas e progressivas. Sua frequência varia de 1,9 a 4,5 por 100.000 nascimentos. As MPS incluem 7 doenças diferentes geradas pelo déficit de 11 enzimas catalizadoras de uma fase específica na degradação dos GAG (BARTH, 2017).

A Síndrome Hemolítica Urêmica (SHUa) é uma patologia em que suas principais características envolvem uma tríade: anemia microangiopática, trombocitopenia e lesão renal aguda e se apresenta de dois tipos, a típica e atípica. A última possui traços raros e está relacionada com a ativação demasiada do sistema complemento, gerando lesões nos tecidos e trombozes (SOUSA, 2014). Quando admitidos em serviços hospitalares, cerca de 50% de crianças e adultos carecem de diálise, além de atingir outros órgãos como o SNC, caracterizado pela irritabilidade, tonturas, convulsões, diplopia, hemiplegia, hemiparesia, podendo alcançar o coma (LUÍS, 2014).

Dessa forma, por mais que a política pública esteja vigente no país ainda existe uma dificuldade no diagnóstico dessas doenças. A descoberta tardia da patologia leva a morte prematura de um número cada vez maior e pessoas, além da angústia da busca por diagnóstico das famílias e, quando diagnosticadas, as implicações financeiras para o tratamento surgem, muitas vezes conseguido por meio de processos judiciais. Os serviços de saúde ainda não dispõem de recursos para o atendimento desse grupo de pessoas e, frequentemente, os próprios profissionais não possuem preparação e informação para tal. (LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015). Diante dessa perspectiva, para que os profissionais de saúde e a comunidade compreendam essa problemática são necessárias ações de educação em saúde, promovendo a disseminação de informações tão necessárias para a identificação precoce de sinais e sintomas e,

consequentemente, a redução da mortalidade, na maioria das vezes evitáveis.

## 2 | OBJETIVO

Relatar a experiência de acadêmicos de enfermagem em uma atividade de educação em saúde sobre doenças raras em um hospital infantil.

## 3 | METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência, trazendo uma descrição de um trabalho em alusão ao dia mundial das doenças raras onde foi realizado em um hospital de atendimento infantil no município de Teresina elaborado por um grupo de acadêmicos de enfermagem do 6º período de Universidade pública.

Segundo Cavalcante e Lima (2012) relato de experiência é uma ferramenta da pesquisa descritiva que apresenta uma reflexão sobre uma ação ou um conjunto de ações que abordam uma situação vivenciada no âmbito profissional de interesse da comunidade científica.

O interesse por essa temática deu-se por uma abordagem a um paciente com uma doença rara no qual foi observado que muitos profissionais e a população desconhece tais doenças, necessitando assim, de melhores divulgações dessas doenças.

A abordagem do tema ocorreu mediante uma intervenção prévia para conhecer os anseios e necessidades deste público-alvo diante dos assuntos a serem abordados pelos acadêmicos de Enfermagem. Após a abordagem teórica sobre as síndromes também foi realizado encenações teatrais, umas músicas referentes a temática e também contamos com o depoimento de um portador de síndromes de Gaucher, além disso, distribuimos panfletos informativos sobre essas doenças. O tema abordado foi organizado de maneira que se complementassem, apresentando os assuntos de forma didática e observando se o conteúdo havia sido compreendido pelos participantes.

Para a construção do artigo, consideraram-se os preceitos legais da resolução nº466/2012 e do Código de Ética em Enfermagem, resolução nº 311/2007. Por se tratar de um relato de experiência, não se faz necessária a certificação pelo Comitê de Ética em Seres Humanos.

## 4 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

Contamos com um público de 22 pessoas a maioria dos ouvintes da palestra eram os pacientes, seus familiares e os profissionais do hospital. possuíam idade entre 5 e 55. A maioria era procedente do interior do Estado do Piauí.

Todas as pessoas que estavam ali presentes participaram ativamente das

discussões no qual podemos perceber através de suas indagações o desconhecimento a acerca dessas síndromes, observamos também que estes mostraram-se muito atentos as orientações prestadas. Por fim com a encenação teatral apresentada buscamos de forma clara e lúdica simplificar as orientações prestadas sobre essa temática. Também contamos com um depoimento de um portador da síndrome de Gaucher que enfatizou sobre a dificuldade do diagnóstico correto e também do seu quadro clínico e sua reabilitação.

Para ampliar a compreensão da vivência implementada, esta foi dividida em quatro seções, a seguir: 1. Descrição da atividade realizada “o que são as doenças raras” 2. Descrição das doenças raras; 3. Educação em saúde; 4. Atividades lúdicas.

#### **4.1 O que são as doenças raras**

A motivação em abordar essa temática se deu por conta do atendimento de um paciente portador de uma doença rara e do relato de seu familiar da dificuldade em diagnosticar tal síndrome. Essa ação tinha como propósito alertar as pessoas e os profissionais quanto a importância de conhecerem sobre essas síndromes, alertar sobre sua incidência e principalmente de não negligenciar alguns sinais e sintomas e de encaminhar os pacientes para os serviços especializados. A atividade ocorreu no mês de fevereiro em alusão ao dia mundial das síndromes raras, comemorada no dia 28 de fevereiro como forma de tornar essa atividade mais dinâmica para o público usamos a temática carnavalesca por conta do mês.

O público que participou foi em sua maioria as pessoas que estavam em atendimento no hospital, seus familiares e os funcionários do hospital. Iniciamos as atividades abordando sobre tais doenças, a sintomatologia, diagnóstico, tratamento de forma generalizadas. Por serem muitas as doenças consideradas raras não seriam possíveis abordar todas de forma singular desse modo decidimos focar em três: Gaucher, Shua e a mucopolissacaridose devido a pedido da enfermeira do hospital que era responsável pela sala de infusões onde eram feitas as medicações e acompanhamento dos pacientes no qual ela percebeu que a maioria dos participantes que faziam acompanhamento neste setor apresentava uma dessas três patologias.

Na discussão sobre essas patologias buscamos utilizar uma linguagem fácil de forma clara visando o entendimento do público visto que a maioria eram leigos. Além dessa palestra distribuímos panfletos com textos abordando sobre os aspectos gerais destas síndromes. Ao final buscamos aproximar, mas o público da atividade no qual foi aberto a perguntas. As principais indagações eram sobre a sintomatologia de cada doença e para qual serviço deviam procurar.

Além disso, contamos com o depoimento de um portador da síndrome de Gaucher que enfatizou sobre a dificuldade do diagnóstico correto e também do seu quadro clínico e sua reabilitação, na sua fala apontou que somente foi diagnosticado quando adulto passando toda sua juventude enfrentando os sintomas da doença e sem

receber uma terapêutica correta. Em sua fala ele destacou a importância das atividades educativas e que foi por meio de uma ação como esta que teve a oportunidade de procurar os serviços de saúde especializados relatou que morava em uma cidade do interior do estado onde os recursos da saúde eram limitados não apresentando uma atenção especializada e nem tecnologia para diagnosticar e tratar tais doenças e que foi através de uma pessoa próxima que participou de uma atividade educativa que abordava sobre essas síndromes que sensibilizou-se por conhecer o quadro de saúde dele e o incentivou a procurar um serviço especializado em outra cidade que detinha desses serviços, só após esse momento que ele finalmente recebeu o diagnóstico da síndrome de Gaucher e passou então a realizar a reabilitação e tratamento adequado, hoje ele afirma que conseguiu melhorar uma qualidade de vida.

Contamos também com a participação dos pacientes que portavam uma dessas doenças mostrando para o público que apesar de essas doenças terem repercussões na qualidade de vida dos portadores, porém quando diagnosticadas e usando a terapêutica correta é possível na maioria das vezes controlarem a sintomatologia permitindo a diminuição das complicações decorrentes das síndromes.

#### **4.2 Descrição das doenças raras**

O nascimento de uma criança diagnosticada com uma doença rara é um grande desafio para os familiares. O diagnóstico é difícil o que leva ao portador e aos familiares a visitarem inúmeros serviços de saúde, sendo muitas vezes submetidos a diagnósticos e tratamentos errados. A demora em diagnosticar essas doenças só trazem prejuízos ao portador principalmente pelo não controle da sintomatologia com a terapêutica adequada diminuindo a qualidade de vida destas pessoas e de seus cuidadores (LUZ, 2015).

Segundo a OMS doença rara é definida como aqui afeta 65 em cada 100.000 indivíduos acometendo portanto um número significativo da população apesar de seu caráter raro sendo estimando-se que exista de seis a oito mil tipos diferentes de síndromes, portanto, um importante problema de saúde pública. São caracterizadas por apresentarem uma ampla diversidade de sinais e sintomas apresentando variação entre as diferentes doenças e de cada organismo. Geralmente manifesta-se com sintomas de uma doença comum resultando assim em uma dificuldade em diagnosticar precocemente. Geralmente essas doenças raras são crônicas, progressivas, degenerativas e também podem ser incapacitantes afetando a vida do portador e de seus familiares. São classificadas de acordo com quatro principais fatores: a incidência, raridade, gravidade e a diversidade. Dentre as causas 80% são genéticas, outras são causadas por fatores ambientais, infecciosas e imunológicas (BRASIL, 2014).

A síndrome de Gaucher doença lisossômica de depósito consiste em um erro inato do metabolismo produzindo manifestações em cada órgão durante toda a vida do portador. As principais manifestações vão depender de qual das três formas clínicas

que o indivíduo apresenta ela afeta principalmente fígado, baço, ossos e cérebro. Observados nos casos tipo I a esplenomegalia, hepatomegalia, anemia, trombocitopenia a sintomatologia cursa muitas vezes com cansaço, fadiga e plenitude pós-prandial e retardo de crescimento. No tipo II as manifestações podem ser convulsões, hipertonia, dispnéia e progressivo retardo mental. Em relação ao quadro do tipo III manifesta-se pela forma neuropática crônica. O Diagnóstico se dá pela dosagem da enzima beta-glicosidase ácida (MARTINS, 2003).

A SHUa manifesta-se por uma ativação descontrolada do sistema completo. Caracteriza-se por insuficiência renal aguda, anemia microangiopática e trombocitopenia. A sintomatologia principal é insuficiência renal aguda, palidez, petéquias e hematomas, gastroenterite, diarreia, melena (FARIA, 2016; CAIRES, 2012).

A MPS causadas pela deficiência de enzimas lisossômicas específicas que afetam o catabolismo de glicosaminoglicanos as manifestações clínicas principais faces características da doença com opacificação da córnea, macroglossia, perda da audição, hidrocefalia, cardiopatias, problemas respiratórios, hepatoesplenomegalia, hérnias inguinal e umbilical, limitação da mobilidade articular (GIUGLIANI, 2010).

Antes de iniciarmos as atividades dinâmicas indagamos aos ouvintes sobre o que eles sabiam sobre doenças raras muitos definiam como as que eram difíceis de “aparecer na população”. Ao perguntarmos sobre se saberiam dizer o nome de uma doença que era considerada muitos apontaram a síndrome de Down. Após a discussão sobre o que são doenças raras, a incidência, sintomatologia, o que são cada uma das três abordadas alguns manifestaram-se dizendo já ter observado uma pessoa próxima com a sintomatologia semelhante a abordada. Alguns familiares de portadores de uma dessas síndromes também manifestaram-se afirmando que as manifestações clínicas começaram de forma parecida com a abordada um exemplo de uma dessas falas foi:

“Minha filha passou muitos dias com diarreia, perda de peso, e aparecimento de várias manchas vermelhas pelo corpo, levei ela em vários médicos até descobrirem o que era a doença (SHUa)”

Outros elogiaram a ação disseram nunca ter ouvido falar sobre essas três doenças e observariam mais os sintomas que alguém próximo viessem a manifestar.

### 4.3 Educação em Saúde

Trabalhar com uma temática pouco conhecida é algo complexo e traz o desafio de construir e transmitir conhecimentos. O presente trabalho foi focado na Educação em Saúde como uma estratégia para agregar alicerces para uma nova concepção de saúde, no qual as ações são construtoras de prevenção, promoção da saúde e de qualidade de vida. E ao mesmo tempo, e serve de divulgação para a sociedade da problemática das doenças raras.

Uma das importantes necessidades das crianças e das famílias que possuem

doenças raras é o de acesso a informação. As dúvidas frequentes são relacionadas as questões como a hereditariedade, formas de tratamento, os cuidados requeridos e os seus direitos como portador de uma doença rara. Para a família é muito difícil procurar ajuda profissional e se deparar com o desconhecimento do profissional e da sociedade como um todo (LUZ et al., 2016).

Durante a exploração dos conteúdos verificou-se a participação dos pacientes e familiares sobre as suas dificuldades em ter acesso ao diagnóstico, decorrente da falta de conhecimento dos profissionais pelos quais haviam passado buscando algum tratamento médico e passou-se despercebido as suas alterações clínicas. O grande problema em questão é isso acarretou em um diagnóstico tardio e conseqüentemente pior prognóstico. Percebe-se o quão relevante é a necessidade de serem trabalhadas cada vez no meio acadêmico, profissional e na comunidade em geral essa temática.

Em muitos casos, somente as informações adquiridas nas consultas não são suficientes para quantidade de dúvidas acerca da doença, o que acarreta em buscas autônomas de informações, nem sempre confiáveis. O momento mais difícil relatado foi quando foram diagnosticados e eles não conseguiam compreender do que se tratava a doença e os profissionais conheciam muito pouco para explicar com clareza.

A educação em saúde é uma atribuição dos profissionais em saúde. Através das práticas educativas é que torna-se possível a veiculação do conhecimento, a reflexão sobre suas práticas e seus cuidados com a saúde, para atingirem a qualidade de vida. Por isso, atualmente tais práticas têm sido cada vez mais frequentes, valorizadas e têm ganhado espaço prioritário em todos os serviços de saúde (BOTTAN et al., 2016).

Diante da quantidade de pessoas atendidas com essas doenças no serviço de saúde em questão, valorizar e explorar a temática das síndromes raras, despertou o interesse recíproco de pacientes, familiares e da equipe multiprofissional.

O enfermeiro como líder do cuidado, deve ficar à frente para desenvolver tais intervenções positivas no âmbito assistencial e na humanização do cuidado. Cabe ao enfermeiro ter conhecimento especialmente da sintomatologia, para saber prevenir e intervir sobre as complicações e dessa forma, colaborar para a melhora da qualidade de vida dos pacientes e familiares. (CASTRO; SOARES; GOUVEIA, 2014).

Através da criação desse espaço para discussões, da linguagem acessível e da oportunidade de os pacientes serem ouvidos, conseguiu-se explorar muitas dúvidas, colaborar para o seu autocuidado, para seguirem o tratamento adequado e para o fortalecimento do vínculo e da confiança na equipe.

#### **4.4 Atividades lúdicas**

Dentro do contexto hospitalar há a necessidade de serem desenvolvidas atividades lúdicas para crianças e adolescentes em situação de internação hospitalar. Existem variadas formas de intervenções e tipo de atividades recreativas. Para esta vivência optou-se pela apresentação teatral.



Por meio do teatro foram apresentadas as seguintes temáticas: doenças raras, a sua definição, sinais e sintomas, tratamento, principais dúvidas em relação aos seus direitos. A apresentação ocorreu de maneira simples, clara, com uma linguagem acessível. Além de recreação também transmitiu conhecimento e aprendizado de forma diferenciada.

A internação hospitalar para a criança pode ser traumática e dolorosa, uma vez que a mesma encontra-se em um ambiente desconhecido, longe da sua família e do lar. Aceitar a nova realidade é um processo difícil, pois elas ainda não compreendem perfeitamente a sua necessidade de hospitalização e nem a complexidade dos tratamentos e procedimentos a que são submetidas (PINHEIRO; MARTINS, 2014).

As atividades lúdicas são benéficas para as crianças e jovens em hospitalização, sendo fundamentais para o crescimento e desenvolvimento adequado. Para vivenciar esse momento é necessário que o profissional compreenda o momento no qual a criança está passando e incorpore a prática da humanização que deve ser trabalhada através da atividade lúdica para contribuir para melhora do psicológico das crianças. A sensibilidade do profissional os recursos disponíveis e a cultura influenciam na melhor forma de desenvolver a atividade, que pode ser através das brincadeiras, teatro, ou com a utilização de tecnologias, entre outras. (OLIVEIRA et al., 2016).

Cabe ressaltar que o ambiente hospitalar não deve ser rotulado como um lugar de dor e sofrimento. É possível utilizar seus espaços para atividades lúdicas, pedagógicas e recreacionais. Os profissionais podem utilizar de variadas formas de expressão artística como como a mediação de histórias infanto-juvenis, a música, a dramatização, a ecologia hospitalar apropriada, os brinquedos, entre outros. As expressões artísticas também têm a função de comunicação, estimular a participação da criança e do acompanhante na tomada de decisão, além de transmitir conhecimento e dar empoderamento ao paciente e a família (LIMA et al., 2009).

O diferencial da atividade teatral é a oportunidade de expressar de forma simbólica aquilo que gostaria que de fato acontecesse e inconscientemente expressa aquilo que mais lhe afeta, bem como aquilo que nem percebe que lhe faz sofrer. Contudo, quando se trata do lúdico gera possibilidade de transformar, reelaborar, refletir e desenvolver sobretudo um pensamento crítico e reflexivo sobre a realidade em que se encontra (SOUZA et al., 2015).

Percebeu-se que o momento de interação foi gratificante para os participantes, suas expressões de sorriso e o olhar de curiosidade demonstraram o interesse pela atividade desenvolvida. No momento da apresentação observou-se a concentração e formação de um novo olhar para o processo saúde doença.

Por fim com a encenação teatral apresentada buscamos de forma clara e lúdica simplificar as orientações prestadas sobre essa temática. A história encenada eram mães que desconfiavam de alguns sintomas e sinais que seus filhos apresentavam, porém, apresentavam dificuldades em receber o diagnóstico certo e tratamento até elas procurarem serviço especializado. Após esse momento fizemos uma paródia que

descrevia esses sinais e sintomas.

## 5 | CONCLUSÃO

As ações de promoção da saúde que envolve atividades educativas permitem a troca de saberes entre os discentes e os ouvintes. É atribuição do enfermeiro a capacitação do indivíduo, o incentivo ao autocuidado e a promoção à saúde. Por se tratar de síndromes raras a população em geral desconhece essas síndromes, sendo por tanto de suma importância atividades voltadas para essa temática principalmente no que diz respeito aos sinais e sintomas além do diagnóstico e as medidas terapêuticas.

Tanto os portadores destas síndromes como seus familiares enfrentam diversos desafios até receberem o diagnóstico correto e terapêutica adequada. Isso se deve principalmente pela falta de serviços especializados e de tecnologia suficiente para diagnóstico e reabilitação desses indivíduos também vale destacar que muitas situações há desconhecimento por parte de alguns profissionais sobre as singularidades de tais doenças no qual muito dos sintomas manifestados pelo portador são negligenciados dificultando assim o diagnóstico. Com isso observamos a grande necessidade de definir mais políticas de acesso e assistência à saúde e instituir mecanismos institucionais capazes de reduzir a carência de investigação, incentivar a pesquisa nessa temática e melhor capacitação dos profissionais são pontos de grande relevância para um melhor tratamento.

Através deste trabalho buscamos alertar a população e os profissionais quanto a relevância de abordar e pesquisar mais sobre essa temática visto que, essas doenças atinge uma parcela significativa da população.

## REFERENCIA

BARTH, A. L. **O tratamento da Mucopolissacaridose Tipo II: transplante de células-tronco hematopoiéticas como abordagem terapêutica.** 2017. 93 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2017.

BOTTAN, E.R. et al. **Educação em saúde: concepções e práticas de cirurgiões dentistas da estratégia de saúde da família.** Revista Unimontes Científica. Montes Claros, v. 18, n. 2. Jul-dez. 2016.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. **Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BREIGEIRON, M.K. et al. **Sinais e sintomas na Doença de Gaucher: diagnósticos de enfermagem prioritários.** Revista brasileira de enfermagem, Brasília v. 71, n. 1, p. 113-120, jan./fev., 2018.

- CAIRES, T.A. **Fisiopatologia e diagnóstico da Síndrome Hemolítica Urêmica**. Especialização em Hematologia Avançada. 2012.
- CASTRO, A.E.D. et al. **Assistência de enfermagem à criança portadora de mucopolissacaridose tipo II: um relato de experiência**. Rev Enferm UFPI, Teresina, v. 3, n. 1, p. 131-5, 2014.
- CAVALCANTE, B. L. L.; LIMA, U. T. S. **Relato de experiência de uma estudante de Enfermagem em um consultório especializado em tratamento de feridas**. J Nurs Health, Pelotas, v. 1, n. 2, p. 94-103, jan-jul., 2012.
- FARIA, J.S.H. **Um caso de recuperação da função renal na síndrome hemolítico-urêmica tratada com eculizumab**. J Bras Nefrol. v.38, n.1, p.137-141, 2016.
- FREITAS, S.E.O. et al. **Qualidade de vida de pacientes com doença de Gaucher**. Revista de Enfermagem da UFPE, Pernambuco, v. 11, n. 11, p. 4282-4288, nov., 2017.
- GIUGLIANI, R. et al. **Terapia de reposição enzimática para as mucopolissacaridoses i, ii e vi: recomendações de um grupo de especialistas brasileiros** Rev Assoc Med Bras, v.56, n.3, p.257-77, 2010.
- LIMA, R. A. G. et al . **A arte do teatro Clown no cuidado às crianças hospitalizadas**. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 186-193, 2009.
- LUÍS, D.T.A. **O papel do sistema complemento no Síndrome Hemolítico Urémico Atípico**, 2014. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal, 2014.
- LUZ, G. S.; SILVA, M. R. S.; DEMONTIGNY, F. **Necessidades prioritárias referidas pelas famílias de pessoas com doenças raras**. Texto & Contexto Enfermagem, Santa Catarina, v. 25, n. 4, p. 1-9, 2016.
- LUZ, G.S; SILVA, M.R.S. ; DEMONTIGNY, F. **Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas**. Acta Paul Enferm, n. 28, v.5, p. 395-400, 2015.
- MARTINS, A.M. et al . **Tratamento da doença de Gaucher: um consenso brasileiro**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter, São José do Rio Preto, v. 25, n. 2, p. 89-95, Jun., 2003.
- OLIVEIRA, C. S. et al. A importância do atendimento humanizado à criança hospitalizada através do lúdico. **18ª Semana de Pesquisa da Universidade Tiradentes. “A prática interdisciplinar alimentado a Ciência”**. Universidade de Tiradentes, Sergipe, 2016.
- PINHEIRO, D. D.; MARTINS, T.S. **Ações lúdicas pelos Anjos da Enfermagem segundo acompanhantes de crianças hospitalizadas**. Rev. Estação Científica, Juiz de Fora, v.?, n.12, 2014.
- SOUSA, D.S.M. **Síndrome Hemolítica urêmica atípica**. 2014, 30f. Tese (Mestrado Integrado em Medicina) -Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal, 2014.
- SOUZA, M. M. T., et al. **Cartilha Dramatização - Um Produto Técnico-Educativo**. J. res.: fundam. care, v. 7, n.4, p. 3543-3553, 2015.
- VIDAL, Á.T., et al. **Priorização de protocolos clínicos para atenção integral às pessoas com doenças raras: análise de decisão multicritério**. Revista Eletronica Gestão & Saúde, v.6, n. 4, p. 3094-3110, ago. 2015.

## **SOBRE A ORGANIZADORA**

### **DANIELA GASPARDO FOLQUITTO**

Coordenadora do curso de farmácia das Faculdades Integradas dos Campos Gerais – CESCAGE. Docente no curso de farmácia nas disciplinas de Botânica, Farmacognosia e Estágio Supervisionado em Análises Clínicas, Bacharel em Farmácia-Bioquímica pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), Especialista em Farmácia Hospitalar (IPH-SP) e Especialista em Microbiologia Clínica (PUC-PR) Mestre e Doutoranda em Ciências Farmacêuticas pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Possui experiência com o desenvolvimento de pesquisas na área de fitoquímica.

Agência Brasileira do ISBN

ISBN 978-85-85107-18-5



9 788585 107185