Trabalho apresentado no 24º CBCENF

Título: CURSO PARA QUALIFICAÇÃO DE ENFERMEIROS NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM DOENÇAS GENÉTICAS: RELATO DE EXPERIÊNCIAS.

Relatoria: Kemily Bezerra

Autores: Nathalie Rezende Batalho Gomes
Talita da Silva Sátiro
Sandy Caroline da Silva Andrade
Luiza Lemos de Andrade

Modalidade: Comunicação coordenada

Área: Tecnologias e comunicação na formação de enfermagem

Tipo: Relato de experiência

Resumo:

NTRODUÇÃO: Uma doença é dita rara quando afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. Existem entre 6.000 a 8.000 variedades de Doenças Raras no mundo. Dessa faixa, 80% são causadas por fatores genéticos. Doenças raras é a segunda causa de mortalidade infantil e responsáveis por 1/3 das internações pediátricas. O Brasil registra anualmente cerca de 3.000 novos casos de doenças desenvolvidas a partir de Erros Inatos no Metabolismo. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras de 2014 estabelece o enfermeiro como pré-requisito para a habilitação e implantação dos serviços de referência em tratamento de Doenças Raras. No entanto, a formação deficitária e a escassez de literatura sobre a abordagem da enfermagem ao paciente são empecilhos na atuação plena dos mesmos com pacientes raros.OBJETIVO: Descrever a experiência de desenvolvimento e operacionalização de um curso de extensão para qualificar enfermeiros no cuidado de crianças com doenças genéticas.METODOLOGIA: As atividades foram realizadas através de um curso de extensão intitulado “Cuidados de Enfermagem em crianças com doenças genéticas” realizado na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), em 2019. O público contou com 8 enfermeiros atuantes, sendo ministrado por 3 enfermeiros da área pediátrica, neonatal e genética médica. Além das atividades teóricas, foi construído um cenário para simulação realística e foi solicitado permissão dos pais das crianças para acompanhamento das consultas ambulatoriais realizadas no Hospital das Clínicas.RESULTADOS: O curso se dividiu em 5 etapas. A 1°e 2° foi dedicada a abordagem teórica. Na 3° os participantes acompanharam consultas ambulatoriais e terapias realizadas. Na 4° foi realizada simulação realística e na 5° foi realizada uma avaliação do curso por meio de questionário. Em relação a participação, foi unanime o entendimento em que o curso cumpriu os objetivos propostos e quanto a novas realizações do curso fossem realizadas. Sobre o conteúdo, 66,7% dos participantes consideraram ótimo, 33,3% consideraram bom. Quando questionados acerca de qual a etapa preferida, a visita ao ambulatório e a simulação foram as escolhidas pelos participantes. CONCLUSÃO: Através dos resultados obtidos se acredita que o curso proporcionou conhecimento e habilidades para os enfermeiros na divulgação e disseminação de informações sobre doenças raras para a sociedade e qualificação das das equipes sob sua liderança.