

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM SÍNDROME DE RETT: REVISÃO INTEGRATIVA

Talita Oliveira Figueirêdo Morais¹, Karolayne Maria de Souza², Lara Pereira Leite Alencar³, Rayane Moreira de Alencar⁴

Resumo: A Síndrome de Rett é um distúrbio do neurodesenvolvimento extremamente raro, advindo de uma mudança no gene MECP2 que está ligado ao cromossomo X, afetando crianças entre seis e 18 meses do sexo feminino. A mesma é marcada pelo comprometimento cognitivo e motor, afetando as atividades de vida diárias e autonomia dos portadores, por vezes comprometendo a qualidade de vida dos mesmos. Objetiva-se identificar os principais aspectos que interferem na qualidade de vida de indivíduos diagnosticados com síndrome de Rett. Foi feita uma revisão integrativa de janeiro a maio de 2018 nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; Medical Literature Analysis and Retrieval System Online; e Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud; entre o período de 2008 e 2018. Incluíram-se artigos de pesquisa originais, disponíveis na íntegra para download gratuito, publicados em língua espanhola, inglesa ou portuguesa. Foram excluídos aqueles que se encontravam repetidos em um mesmo cruzamento e duplicados em bancos de dados distintos e que não respondessem à pergunta da pesquisa. Sete evidências compuseram o estudo, baseado nas informações adquiridas constatou-se que a insônia e as convulsões têm sido as manifestações que mais impactaram na qualidade de vida dos indivíduos. As evidências ressaltaram que problemas no comportamento como agressividade, comportamentos auto abusivo e de risco acabam se fazendo presentes nos indivíduos que apresentam função motora preservada. A epilepsia também ganhou destaque nos estudos, sendo associada à baixa qualidade de vida. A síndrome de Rett provoca inúmeros déficits ao longo de sua evolução, incluindo problemas motores, respiratórios, neurológicos, dentre outros. A participação da família foi citada como algo relevante na melhora do quadro e ampliação do bem-estar. Conclui-se que são diversos os fatores de interferem na qualidade de vida de pacientes que possuem a síndrome de Rett, sendo necessário o reconhecimento desses fatores pela equipe multiprofissional a fim de fornecer uma terapêutica que reduza os impactos destes na saúde do paciente. Ressalta-se ainda a importância da capacitação dos profissionais a fim de aprimorar a abordagem a esse público, priorizando um diagnóstico precoce e melhoras na qualidade de vida.

¹ Discente na Universidade Regional do Cariri, email: talitaofmorais@hotmail.com

² Discente na Universidade Regional do Cariri, email: kaahsouza846@gmail.com

³ Discente na Universidade Regional do Cariri, email: larapereiraleite@yahoo.com

⁴ Docente na Universidade Regional do Cariri, email: rayanealencar@hotmail.com

XXI Semana de Iniciação Científica da URCA

05 a 09 de novembro de 2018
Universidade Regional do Cariri

Palavras-chave: Síndrome de Rett. Qualidade de vida. Equipe Multiprofissional.