

CUIDADO DE ENFERMAGEM A CRIANÇA PORTADORA DE SÍNDROME DE DOWN

Débora de Oliveira GASPARINO¹ Luciana Pereira SILVA²; Regildo Márcio
Gonçalves da SILVA³;
sraregildo@yahoo.com.br; gasparino_debora@yahoo.com;
regildo@assis.unesp.br

Bolsista CNPq, Graduanda do curso de Enfermagem FEMA¹

Bióloga, Doutora em Imunologia e Parasitologia Aplicadas, Professora Titular do Curso de Enfermagem da Fundação Educacional do Município de Assis (FEMA), Assis, SP².

Biólogo, Professor, Doutor, Faculdade de Ciências e Letras de Assis, Universidade Estadual Paulista – UNESP, Assis, SP, Brasil³.

RESUMO

O objetivo deste estudo é orientar por meio de uma cartilha educativa sobre os cuidados de enfermagem a criança portadora de síndrome de Down e a relação com essa prática e a atuação do profissional de saúde nesse contexto. O instrumento dessa pesquisa é qualitativa com a elaboração de uma cartilha informativa sobre os cuidados de enfermagem sobre a criança portadora da síndrome de Down para os profissionais da área da saúde, cuidadores e pais. Nessa cartilha irá conter as relações como: cuidado de higiene, educação especial em nível de escola, cuidados comportamentais, e atividades que podem ser desenvolvidas a essa criança para aumentar seu nível cognitivo e atividades complementares.

Palavras-chave: Cuidados de enfermagem, Síndrome de Down, Criança

NURSING CARE CHILD CARRIER DOWN SYNDROME

ABSTRACT:

The aim of this study is guided by means of an educational booklet about the nursing care to children with Down syndrome and the relationship with this practice and the health professional in this context. The instrument of this research is qualitative with the development of an information booklet on the nursing care of the child with Down syndrome for health professionals, caregivers and parents. In this booklet will contain relations such as hygiene care , special education at school level , behavioral care , and activities that can be developed to the child to increase their cognitive level and complementary activities.

Keywords : Nursing care , Down Syndrome Child

Introdução

A síndrome de Down (SD) é o resultado de um acidente genético causado pela trissomia do cromossomo 21, que ocorre em uma determinada fase do desenvolvimento intra-uterino. Um indivíduo com esta anomalia possui 47 cromossomos, ao invés dos 46 encontrados em indivíduos normais. Esta síndrome possui as seguintes características: braquicefalia, fissuras palpebrais oblíquas, pregas no epicanto, manchas de Brushfield, ponte do nariz achatada, protrusão da língua, orelhas pequenas e de implantação baixa, clinodactilia, prega simiesca, defeitos cardíacos congênitos, hipotonia, retardo mental e do crescimento, pele seca e escamosa (RAMOS et al., 2006).

O diagnóstico de Síndrome de Down pode ser feito no pré-natal ou no berçário.

As crianças afetadas pela síndrome de Down são propensas a patologias respiratórias e malformações cardíacas, além de mostrarem uma incidência de leucemia aproximadamente 20 vezes mais alta do que a população normal (KLUGS et al., 2010).

No processo de cuidado da criança com deficiência, a comunicação e o relacionamento estabelecidos entre o profissional de saúde e a família são elementos fundamentais. O profissional de saúde deve compartilhar informações sobre a saúde e os cuidados da criança de forma aberta e franca com a família, que assim tem a oportunidade de participar do cuidado e das tomadas de decisão (BARBOSA et al., 2012)

Enfermeiras podem ter importante papel na promoção da adaptação das famílias de crianças com SD, na medida em que reconhecerem e valorizarem as capacidades naturais da família para suportar, sobreviver e prosperar, mesmo em face de constantes aumentos de desafios associados à criança com SD (DEZORZI; CROSSETTI, 2008).

1. Objetivos

1.1 Objetivo Geral

Mostrar a importância do cuidado de enfermagem a crianças com Síndrome Down.

1.2 Objetivos Específicos

Elaborar uma cartilha informativa sobre a importância do cuidado de enfermagem com o paciente Down, voltada para profissionais da área da saúde e cuidadores.

2. Metodologia

O presente trabalho trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa da atuação do enfermeiro no cuidado a pacientes com Síndrome de Down. Foi realizada revisão de literatura a partir de busca em livros e artigos indexados nas bases de dados Lilacs, Bireme e Scielo. A revisão da literatura tem por finalidade garantir a fundamentação científica, para preservar a segurança do leitor e abordar os conceitos de forma apropriada no material informativo.

A construção do material foi permeada pela adequação da linguagem, a partir da transformação dos termos técnicos para o popular, com o objetivo de facilitar a compreensão do conteúdo pelos leitores. Uma cartilha informativa foi elaborada para ser distribuída nos locais onde são freqüentados profissionais da saúde e cuidadores da criança com síndrome de Down para serem orientados pela enfermeira e facilitar de acesso às informações pertinentes à saúde. A cartilha foi confeccionada com uma linguagem acessível ao público alvo da pesquisa intencionado a elaboração de cuidados para o paciente com síndrome de Down. Foram incluídos na cartilha algumas ilustrações, com o objetivo de tornar a leitura descontraída e de fácil compreensão.

3. Resultados e Discussões

Na fase de desenvolvimento da pesquisa houve o planejamento da coleta de dados na base do lilacs bireme e scielo e a elaboração da cartilha, foi realizado também uma autorização para publicação de imagem da criança que a pesquisadora conheceu com síndrome de down, foi tirado fotos e selecionado algumas, para divulgação em cartilha e no banner na semana de enfermagem e tecnológica da fema.

A cartilha foi distribuída após a elaboração. No contexto geral nesse trabalho o maior desafio foi entender o que realmente é a síndrome de down e como a equipe de enfermagem encara essa síndrome. A equipe de enfermagem tem que ter um olhar humanizado e holístico tanto para a família como para o paciente, pois somente assim consegue prestar o cuidado de forma adequada para o paciente, encarando a síndrome não como uma doença, pois as crianças com essa síndrome podem ter uma vida normal com uma educação especial para seguir o seu tempo de aprendizagem, e se a família tiver a orientação da equipe de saúde, adequada minimiza danos para a saúde dessa criança.

Sabendo-se que o enfermeiro na prática profissional, desenvolve suas atividades através de consultas de enfermagem em ambulatorios, domicílios, centros de saúde, maternidades e instituições hospitalares. Participa do processo educativo em escolas, universidades e empresas, é indicado que este profissional utilize-se desses para a efetiva prática do cuidado inclusivo de Enfermagem com abordagem humanizada aos clientes diferenciado (LIMA et al., 2001).

A tentativa de expressar o conhecimento pela prática do cuidado de enfermagem abre diversas escolhas e nesse caso, a escolha de cuidar do indivíduo portador da Síndrome de Down, com necessidades especiais, aplicada aos diferentes campos de atuação, suscita o desejo da descoberta, do desocultamento mediante a compreensão e o diálogo vivido. A condição do portador da Síndrome de Down impõe restrições ao desenvolvimento físico e à capacidade intelectual do indivíduo, restrições essas que não foram cientificamente delimitadas (WERNECK et al., 1997 p. 314). É com base nesta afirmação que os esforços conjuntos voltados para o estar melhor são fundamentais. Esforços que se iniciam a partir do nascimento da criança portadora da Síndrome de Down, no reconhecimento e atendimento de suas necessidades físicas mediante a assistência adequada no momento do parto e certificação da integridade de seus

aparelhos e sistemas. A necessidade de um trajeto de exames posteriores de acuidade de órgãos e sentidos irá distinguir na pronta intervenção, em última instância, os possíveis aspectos de um comprometimento futuro. Inserida no contexto humano, zelando pelo potencial humano e ao mesmo tempo nutrindo-se deste investimento. (GEORGE JB et al., 1993 p. 338). Denomina esta ação como sendo um encontro; não fortuito, mas um encontro intencional, visto que existe um chamado e uma resposta. Resume que a ação do enfermeiro é uma resposta de cuidado para outra pessoa numa situação de necessidade, com o objetivo de aumentar as probabilidades de escolhas responsáveis no seu processo de vir-a-ser (LEOPARDI MT, et al., 1999 p 226).

Na área de enfermagem um cuidado realizado junto e com a família que tem filhos com Síndrome de Down pode causar um impacto muito significativo. Os estudos e as experiências nesse campo parecem se encontrar em fase inicial dentro da categoria, porém o saber levantado se configura em sugestão para se constituir em instrumentos para o planejamento e implementação do cuidado de Enfermagem. (SOUZA Mj,et al., 1999 p 157).

A articulação e complementariedade das ações entre educação e saúde são fundamentais para o desenvolvimento global e a qualidade de vida das pessoas com necessidades educacionais especiais, principalmente perante quadros de deficiência ou outras condições orgânicas que interferem na aprendizagem e desenvolvimento (GLAT et al., 2007 p.13-14). As crianças com Síndrome de Down apresentam várias disfunções percepto-motoras e de integração sensorial que convergem para um desenvolvimento atípico sob aspectos psicomotores e de aprendizagem (FONSECA,et al., 2004) E essas características neurológicas da síndrome direcionam o trabalho de profissionais da saúde com ações na área da Educação Especial a partir do pressuposto de que as habilidades psicomotoras constituem pré-requisitos para o desenvolvimento de habilidades cognitivas superiores, é importante que os profissionais da saúde e da educação estejam habilitados para reconhecer as crianças de risco de insucesso escolar, a fim de propor intervenções apropriadas para que as dificuldades apresentadas possam ser compensadas e/ou superadas (SIQUEIRA; GURGEL GIANNETT et al., 2011). Crianças com SD apresentam várias malformações ou problemas associados com frequências variáveis: cardiopatia, atresia do duodeno, fístula traqueoesofágica, pâncreas anular, hipotireoidismo, doença celíaca, disfunções imunológicas, distúrbios de audição e visão, doenças ortopédicas (instabilidade atlanto-axial) e leucemia. Além dessas enfermidades, a obesidade tem sido descrita como frequente nessa síndrome. A

obesidade é vista atualmente como uma epidemia mundial, que acomete todas as faixas etárias, sendo reconhecida como um dos maiores problemas de saúde pública no mundo. A Organização Mundial da Saúde (OMS). (WORLD HEALTH ORGANIZATION et al., 1997-1998) descreve a obesidade como uma doença crônica que se caracteriza pelo excesso do tecido adiposo no organismo, e cuja ocorrência facilita o aparecimento de diferentes alterações: dislipidemias, afecções pulmonares, diabetes *Mellitus*, alguns tipos de câncer, problemas renais, doença da vesícula biliar, problemas nas articulações, músculos, hipertensão arterial e alterações endócrinas. (FISBERG et al., 2005). No passado, diversos pesquisadores atribuíram o elevado índice de prevalência de obesidade e sobrepeso em indivíduos com SD ao uso confuso das classificações de Índice de Massa Corporal (IMC). Contudo, como esses indivíduos apresentam composição corporal diferente da população sem a síndrome, não poderiam ser empregados os mesmos valores convencionais de classificação de estado nutricional. (MENDONÇA & PEREIRA et al., 2008) Amplio que a SD é a anormalidade cromossômica comum entre os neonatos, que a probabilidade de sobrevivência tem aumentado e que o tratamento de cardiopatias congênitas tem tido avanço, torna-se essencial a prevenção da obesidade nessa população para diminuir os riscos de diabetes *Mellitus* tipo 2 e doenças cardiovasculares.

4. Considerações Finais

A principal proposta da elaboração desta cartilha é a promoção da saúde para o portador da síndrome de down levando ao público alvo informações sobre o que é essa doença e como a enfermagem em especial trabalha no desenvolvimento do indivíduo como um todo.

A sensibilidade da equipe de saúde deve estar atenta para não destruir as expectativas dos pais no sentido de entender as lutas que estes terão que enfrentar para com os filhos. Além disso, a perspectiva diminuída em relação ao futuro dessa criança, como uma maior probabilidade de doenças cardíacas, do trato gastrointestinal, perdas auditivas, leucemia e doença de Alzheimer, entre outras. O enfermeiro não pode demonstrar preconceito ou desdém por aquela criança, pois isso pode dificultar o vínculo familiar.

O convívio com a diferença ainda não chegou ao nível de naturalidade que muitos esperam, mas as últimas décadas trouxeram uma reviravolta na maneira de ver e compreender as deficiências, entre elas a Síndrome de *Down*. O preconceito e discriminação ainda existem, porém, percebe-se que a integração desta população se multiplica, assim como ocorrem surpresas positivas em cada geração de pessoas com *Down*.

5. Apoio financeiro

O presente trabalho foi realizado com apoio do CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil.

6. Referencias Bibliográficas

BOUCHARD C. Atividade física e obesidade. Barueri: Manole, 2003.

DÂMASO A. Nutrição e exercício na prevenção de doenças. Rio de Janeiro: Medsi; 2001.

DÂMASO A. Obesidade. Rio de Janeiro: Medsi; 2003

FISBERG M. Atualização em obesidade na infância e adolescência. São Paulo: Atheneu; 2005.

FONSECA, V. *Psicomotricidade: perspectivas multidisciplinares*. Porto Alegre: Artmed, 2004

GLAT, R. Apresentação. In: FERREIRA, C. A. M.; RAMOS, M. I. B.(Org.). *Psicomotricidade: educação especial e inclusão social*. Rio de Janeiro: Wak, 2007. p.13-14.

GEORGE JB, organizadora. Teorias de enfermagem: os fundamentos para prática profissional [tradução de Regina Machado Garces]. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993. 338 p. il.

LIMA MJ. O que é enfermagem. 2a ed. São Paulo: Brasiliense; 2001. 102 p.

LEOPARD MT. Teorias de enfermagem: instrumentos para a prática. Florianópolis (SC): Papa-Livro; 1999. 226 p.

MENDONÇA V, Pereira FD. Medidas de composição corporal em adultos portadores de síndrome de Down. Rev Bras Educ Fis Esp. 2008; 22(3):201-10.

SIQUEIRA, C. M.; GURGEL-GIANNETTI, J. Mau desempenho escolar: uma visão atual. *Revista Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v.57, n.1, p.78-87, 2011

SOUZA MJ. A família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem [tese de Doutorado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1999. 157 p.

WERNECK C. Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva.

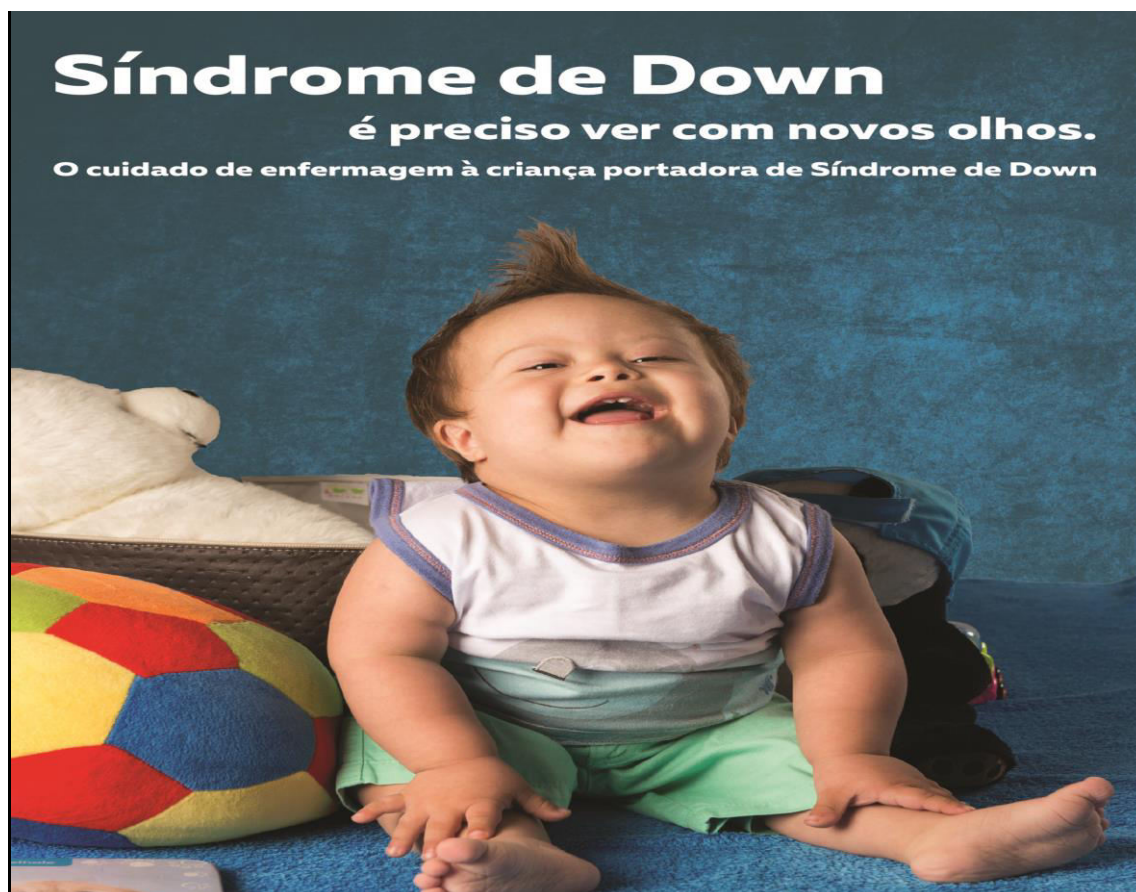
Rio de Janeiro: WVA; 1997. 314 p.

WORD HELTH ORGANIZATION. Obesity: preventing and managing the global epidemic. Geneva: WHO; 1998. Report of a WHO consultation on obesity in Geneva 3-5, 1997.

WORD HELTH ORGANIZATION. Informe sobre la Salud en el Mundo: reducir los riesgos y promover una vida sana. Geneva: WHO; 2003

ANEXO I

Cartilha “Síndrome de Down, é preciso ver com novos olhos.” O Cuidado de enfermagem à criança portadora de síndrome de Down



Índice

Introdução	2
Síndrome de Down	3
Cuidado de Enfermagem	4
Problemas que a síndrome down pode acarretar para o portador	5
Você sabia?	6
Educação Alimentar	7
Considerações Finais	8
Referências	9
Elaboração	9

Assis - 2016

Introdução

A conduta dos profissionais de saúde diante do portador de Síndrome de Down deve ser específica e de qualidade. É importante que preste uma assistência ilimitada e inespecífica a todos os membros da família, pois, a falta de informação pode aumentar o temor, o preconceito e a inexperiência dos familiares em relação à problemática de como envolvê-lo no cotidiano deles e ajudarem na sua inclusão também no mercado de trabalho e nos estudos.

O papel do enfermeiro é provocar mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento regulares sob supervisão do enfermeiro para que os pais executem em casa, ajudando assim seu filho a progredir a cada dia. Deve ainda apoiar a família durante a crise inicial, ajudando-a a atravessá-la sem o núcleo familiar se desagregar, e é necessário trabalhar com a família como um todo, incluindo avós, filhos normais do casal e outros membros chave para conseguir êxito na estimulação da criança.



Criança: Gustavo Kill

FOTO: HEINRIQUE EDUARDES

1- Síndrome de Down

A síndrome de Down (SD) é o resultado de uma não-disjunção do cromossomo 21 formando uma trissomia, que ocorre em uma determinada fase do desenvolvimento intra-uterino. Portadores dessa síndrome requerem um atendimento específico para o seu desenvolvimento psico-motor. O diagnóstico de Síndrome de Down pode ser feito no pré-natal ou no berçário.



FOTO: HENRIQUE GUIMARAES

Criança: Gustavo Kill

Mãe: Andreia Francisca Balabem Kill
Madrinha: Marlei Rocha Pereira



FOTO: HENRIQUE GUIMARAES

2- Cuidado de Enfermagem

A intervenção da enfermagem ensinando técnicas higiênicas, alimentares e de estimulação precoce poderá permitir um ajuste melhor da família.

Os Downs têm a expectativa de vida com cerca de em média 50 anos, são conhecidos indivíduos que sobrevivem aos 60 anos.

É extremamente importante assegurar que nenhuma criança com a Síndrome de Down se permita perder os primeiros anos de vida. Deve-se pesquisar o potencial de trabalho de cada uma a fim de que sejam aproveitadas ao máximo suas aptidões, habilidades e interesses; e esclarecer a comunidade sobre os diferentes aspectos do problema, através de palestras, tentando amenizar o preconceito desta.

A prática do cuidado de enfermagem para portadores de Síndrome de Down requer aplicações diferentes no campo de atuação da enfermagem e suscita o desejo da descoberta, do desocultamento mediante a compreensão e o diálogo vivido.

A condição do portador da Síndrome de Down impõe restrições ao desenvolvimento físico e à capacidade intelectual do indivíduo, restrições essas que, até hoje, não foram cientificamente delimitadas. Esforços que se iniciam a partir do nascimento da criança portadora da Síndrome de Down, no reconhecimento e atendimento de suas necessidades físicas mediante a assistência adequada no momento do parto e certificação da integridade de seus aparelhos e sistemas.



Criança: Gustavo Kill

4



Criança: Gustavo Kill

3- Problemas que a síndrome de down pode acarretar para o portador

As crianças com Síndrome de Down apresentam várias disfunções percepto-motoras e de integração sensorial que convergem para um desenvolvimento atípico sob aspectos psicomotores e de aprendizagem. E essas características neurológicas da síndrome direcionam o trabalho de profissionais da saúde com ações na área da Educação Especial a partir do pressuposto de que as habilidades psicomotoras constituem pré-requisitos para o desenvolvimento de habilidades cognitivas superiores, são importantes que os profissionais da saúde e da educação estejam habilitados para reconhecer as crianças de risco de insucesso escolar, a fim de propor intervenções apropriadas para que as dificuldades apresentadas possam ser compensadas e/ou superadas.

Deve-se estimular a independência, ensinando hábitos básicos de sobrevivência como comer sozinha, tomar banho, vestir-se, entre outros, conscientizando a família que apesar dessa criança precisar de alguns cuidados diferenciados, ela poderá no futuro ter uma vida totalmente independente como de qualquer outra pessoa. O objetivo final do processo é modificar o ambiente para aprendizagem e gerar comportamentos mais independentes na criança.

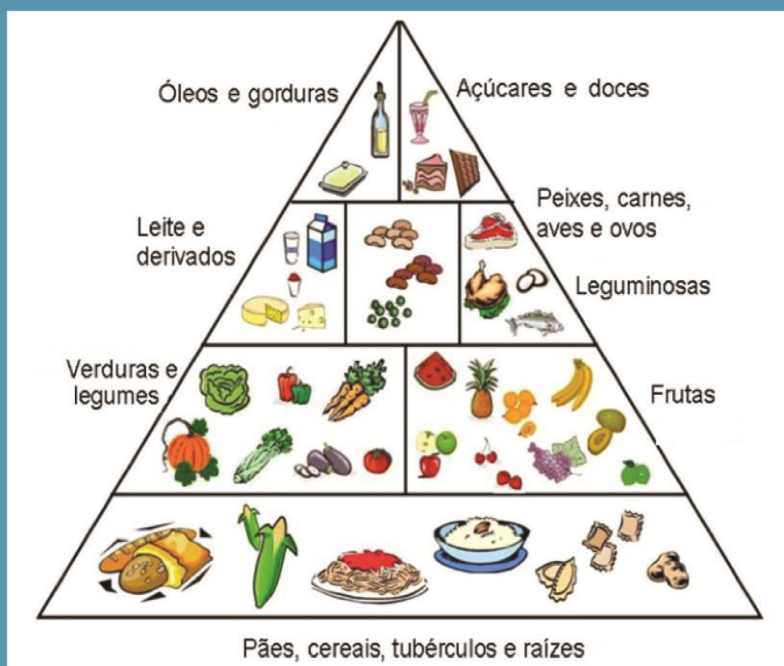
5

Você sabia?

Que os portadores da Síndrome de Down podem apresentar malformações ou dificuldade associadas com frequências variáveis: cardiopatia, atresia do duodeno (se caracteriza pela uma má formação na primeira parte do intestino), fístula traqueosofágica (comunicação anormal entre traquéia e esôfago), hipotireoidismo, disfunções imunológicas, distúrbios de audição e visão e leucemia. Além dessas enfermidades, a obesidade tem sido descrita como frequente nessa síndrome.

4- Educação alimentar

A educação alimentar é basicamente a base para a qualidade de vida dos indivíduos com a Síndrome de Down pois ela ajuda no controle da obesidade que tanto afeta os portadores, com isto tem-se a pirâmide alimentar que auxilia na ingestão dos alimentos adequados.



<http://www.solarisnutrition.com.br/carboidratos-indispensaveis-no-treino-com-pesos/>

Os estudos mostram que quando os pais e familiares recebem as devidas informações e suportes, geralmente, passam a aceitar a criança de forma realista e esta aceitação é o ponto-chave de conduta dos profissionais de saúde. Se por acaso não houver aceitação, poderá haver desvios no comportamento no sentido de rejeição ou de super-proteção da criança. O enfermeiro, para efetivar, o cuidado da criança tem de compreender conceitos da área de conhecimentos específicos oriundos da psicologia, antropologia, sociologia, além dos aspectos biológicos e técnicos.

Crianças com limitações funcionais crônicas têm mais dificuldade nos aspectos sociais e comportamentais do que as crianças com desenvolvimento normal. Sendo assim necessitam de atenção e cuidado, além de uma visão holística por parte dos profissionais de saúde que as acompanham, para que se tenha uma real promoção de sua saúde em seus primeiros anos de vida, refletindo assim em uma melhor qualidade de vida nos anos posteriores.



FOTO: HENRIQUE GUIMARÃES

Criança: Gustavo Kill

Considerações finais

A sensibilidade da equipe de saúde deve estar atenta para não destruir as expectativas dos pais no sentido de entender as lutas que estes terão que enfrentar para com os filhos. Além disso, a perspectiva diminuída em relação ao futuro dessa criança, como uma maior probabilidade a doenças cardíacas, do trato gastrointestinal, perdas auditivas, leucemia e doença de Alzheimer, entre outras. O enfermeiro não pode demonstrar preconceito ou desdém por aquela criança, pois isso pode dificultar o vínculo familiar.

O convívio com a diferença ainda não chegou ao nível de naturalidade que muitos esperam, mas as últimas décadas trouxeram uma reviravolta na maneira de ver e compreender as deficiências, entre elas a Síndrome de Down. O preconceito e discriminação ainda existem, porém, percebe-se que a integração desta população se multiplica, assim como ocorrem surpresas positivas em cada geração de pessoas com Down.



Criança: Gustavo Kill
Mãe: Andreia Francisca Balabem Kill
Pesquisa: Debora de Oliveira Gasparino

Referências

WERNECK C. Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva. Rio de Janeiro: WVA; 1997. 314 p

FONSECA, V. Psicomotricidade: perspectivas multidisciplinares. Porto Alegre: Artmed, 2004

SIQUEIRA, C. M.; GURGEL-GIANNETTI, J. Mau desempenho escolar: uma visão atual. Revista Associação Médica Brasileira, São Paulo, v.57, n.1, p.78-87, 2011

World Health Organization. Obesity: preventing and managing the global epidemic. Geneva: WHO; 1998. Report of a WHO consultation on obesity in Geneva 3-5, 1997.

FISBERG M. Atualização em obesidade na infância e adolescência. São Paulo: Atheneu; 2005.

Elaboração

Débora de Oliveira Gasparino¹ Regildo Márcio Gonçalves da Silva² & Luciana Pereira Silva³

¹Bolsista CNPq do Curso de enfermagem da FEMA - Assis - SP – Brasil

²Doutor em genética e bioquímica, professor da engenharia biotecnológica da Universidade Estadual Paulista (UNESP)

³Doutora em Imunologia e Parasitologia Aplicadas, Professora do Curso de enfermagem da Fundação Educacional do Município de Assis (FEMA) - Assis - SP – Brasil

Este projeto teve o apoio financeiro do CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico –Brasil- PIBIC/CNPq/FEMA

9

FEMA

