ANA CARLA RAMOS ARAÚJO

O ESTUDO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA PUERICULTURA.

GRADUAÇÂO EM ENFERMAGEM

ALÉM PARAÍBA

2019

ANA CARLA RAMOS ARAUJO

O ESTUDO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA PUERICULTURA.

Monografia de conclusão de curso apresentada ao curso de graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro, Fundação Educacional de Além Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.
Orientadora: Maria Laura Couto Fortes Araujo.

ALÉM PARAÍBA

2019

ANA CARLA RAMOS ARAUJO

O ESTUDO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN NA PUERICULTURA.

Monografia de conclusão de curso apresentada ao curso de graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde Archimedes Theodoro, Fundação Educacional de Além Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA:

_____

Profº: Douglas Pereira Senra (Prof. Da Disciplina)

_____

Profº: Maria Laura Couto Fortes Araujo (Orientador)

_____

Profº: Flávio Eduardo Coelho Pires (Convidado)

NOTA

APROVADA ☐ APROVADA COM RESTRIÇÕES ☐ REPROVADA ☐

_____

PROFª Gleidson Roberto Santos Costa

COORDENADOR DO CURSO DE ENFERMAGEM

ALÉM PARAÍBA

2019.

FICHA CATALOGRÁFICA

ARAÚJO, Ana Carla Ramos.

O estudo da assistência de enfermagem nas crianças com síndrome de down na puericultura / ARAÚJO, Ana Carla Ramos, 2019.

Além Paraíba: FEAP/FAC SAÚDE ARTH, Graduação, 2019.

Monografia (Bacharel em Enfermagem) – Fundação Educacional de Além Paraíba, FAC SAÚDE ARTCH, Além Paraíba, 2019.

Professor da Disciplina: Mestre Douglas Pereira Senra

Orientação: Professora Maria Laura Couto Araújo

Coordenadora: Professor Gleidson Roberto Santos Costa

I. Senra, Douglas Pereira (Prof. Da Disciplina). II. Araújo,Maria Laura Couto (Orient.). III. Fundação Educacional de Além Paraíba, Bacharel em Enfermagem. IV. O estudo da assistência de enfermagem nas crianças com síndrome de down na puericultura**.**

RESUMO

O presente trabalho tem como tema o estudo da assistência de enfermagem nas crianças com síndrome de Down na puericultura. A importância do tema se da pela sociedade está mais preparada para receber pessoas com síndrome de Down a cada dia que se passa a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência. O objetivo do trabalho de pesquisa é demonstrar que através da humanização da equipe de enfermagem, os pacientes com a Síndrome de Down podem ter um atendimento de uma forma integral. Foram utilizados métodos e técnicas com o objetivo de argumentar a respeito do tema proposto e responder à questão de pesquisa. A assistência de enfermagem na puericultura às pessoas com Síndrome de Down quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável? E como hipótese a ser sustentada a demonstração de toda evolução e o cuidado da enfermagem em relação à Síndrome de Down.

Palavras-Chave: Síndrome de Down, Enfermagem, Puericultura.

ABSTRACT

The present work has as its theme the study of nursing care in children with Down syndrome in child care. The importance of the issue if society is better prepared to receive people with Down syndrome and every day that passes in society is becoming aware of how important it is to value human diversity and how equal opportunities for people with deficiency. The aim of the research work is to demonstrate that through the humanization of the nursing staff, patients with Down Syndrome can receive care in an integral way. Methods and techniques were used to argue and respect the proposed theme and answer research questions. Do childcare nursing care for people with Down Syndrome, when cared for and stimulated, have the potential for a healthy life? And as a hypothesis is held to demonstrate all the evolution and care of nursing in relation to Down Syndrome,

Keywords: Down Syndrome, Nursing, Childcar.

SUMARIO

1. INTRODUÇÃO..... 06

2. JUSTIFICATIA..... 07

3.OBJETIVOS..... 08
3.1 Geral..... 08
3.2 Específicos..... 08

4. REFERENCIAL TEÓRICO..... 09

CAPÍTULO I - – PATOLOGIA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN. 09
1.1 Histórico da Síndrome de Down..... 09
1.2 Diagnóstico de Síndrome de Down..... 10
1.2.1 Característica do portador da Síndrome de Down..... **12**
1.4 Diagnóstico de Síndrome de Down..... 16
1.5 Desenvolvimento do Bebê e a presença familiar..... 18

CAPÍTULO II – ATENDIMENTO DA ENFERMAGEM NA PUERICULTURA 19

2.1A Puericultura..... 20
2.1.1 A primeira consulta do RN..... **21**
2.1.2 Enfermagem na Assistência Integral..... **21**
2.2 A puericultura em RN portador de Síndrome de Down..... 22
2.2.1 Triagem Neonatal..... **25**

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 27

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 28

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como tema o estudo da assistência de enfermagem nas crianças com síndrome de Down na puericultura, assistência essa suscetível a favorecer o desenvolvimento físico e psíquico das crianças, desde o período da gestação até os dois anos de idade.

É trazido o problema de pesquisa para o presente trabalho: A assistência de enfermagem na puericultura às pessoas com Síndrome de Down quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável?

A fim de sustentar a hipótese, foram utilizados métodos e técnicas de pesquisa como um levantamento bibliográfico em livros, revistas científicas, artigos, sites da internet, em autores clássicos e contemporâneos, com o objetivo de argumentar a respeito do tema proposto e responder à questão de pesquisa.

Com isso, identificamos que pessoas portadoras desta síndrome estão com uma expectativa de vida mais prolongada, devido à melhora da qualidade de vida e do aprimoramento da saúde. Tal patologia não se desenvolvia tanto fisicamente, quanto mentalmente, o que levava a uma expectativa de vida muito curta. Com o passar dos anos a assistência de saúde foi se aprimorando e sofisticando seus equipamentos. A enfermagem também foi se adequando aos novos recursos que sugiram ao longo do tempo. Hoje quem tem Síndrome de Down é capaz de ter mais qualidade de vida, ainda com restrições, mas tudo isso indica que foi devido aos cuidados de saúde, que estão contribuindo para se obter uma longevidade.

Vale ressaltar que a família também tem um papel fundamental no cuidado, pois terão que se conscientizar que devem colaborar e participar de todo o desenvolvimento realizado na criança com a síndrome, e que também devem estimular seus filhos de todas as maneiras possíveis.

2. JUSTIFICATIVA

A justificativa para o tema é que a cada dia que se passa a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência. A sociedade está mais preparada para receber pessoas com síndrome de Down e existem relatos de experiências muito bem-sucedidas de tratamento e inclusão. Com o aprimoramento da assistência de enfermagem sobre o tema a expectativa de vida dos portadores da Síndrome de Down aumentou com o decorrer dos anos.

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

O objetivo geral do trabalho de pesquisa é demonstrar que através da humanização da equipe de enfermagem, os pacientes com a Síndrome de Down podem ter um atendimento de uma forma integral abordando os cuidados relacionados aos pacientes. Lembrando que a família do paciente também tem um papel fundamental para o desenvolvimento e o bem-estar social.

3.2 ESPECÍFICOS

- Avaliar as necessidades do cuidado da enfermagem aos portadores da Síndrome de Down.
- Reconhecer que o cuidado desde puericultura é essencial para o desenvolvimento da criança portadora de Síndrome de Down.
- Orientar os cuidados e serem realizados desde a primeira infância para esse desenvolvimento
- Mostrar a importância da enfermagem na puericultura e suas ações eficazes no cuidado do Infante.

CAPÍTULO I – PATOLOGIA, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN.

Trata-se de uma pesquisa teórica, de caráter qualitativo, na qual será feito levantamento bibliográfico em livros, revistas científicas, artigos, sites da internet, em autores clássicos e contemporâneos, com o objetivo de argumentar a respeito do tema proposto, responder à questão de pesquisa e sustentar a hipótese.

A Síndrome de Down ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica, comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual. A trissomia do 21 é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana, em suma, a presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento no ser humano. Sabe-se que as pessoas com essa síndrome, quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social.

1.1– Histórico da Síndrome de Down

O primeiro relato sobre a síndrome foi feito pelo cientista John Langdon Down, em 1866, que descreveu clinicamente as pessoas com essas condições mongoloides e idiotas, ou seja, raças inferiores, confirmando o reconhecimento como uma manifestação clínica. Na época a observação precisa de Werneck (1995, p.58) fez uma observação precisa sobre a população com síndrome estudada: “o cabelo não é preto, como acontece com o povo mongol, mas sim de uma cor amarronzada, além de serem ralos e lisos. A face é achatada e larga. Os olhos são oblíquos e o nariz é pequeno”.

Diante disso a primeira descrição completa num grupo de pacientes, este conjunto de sinais e sintomas passou a ser chamado de síndrome de Down, em reconhecimento a Langdon Down. Infelizmente também se assimilou como uso corrente o termo **mongolismo**, que deve ser evitado devido à conotação pejorativa.

Mais tarde em 1959, com muitos estudos o cientista Dr. Jerome Lejeume descobre a existência de um cromossomo extra, observou que ao invés de 46 existiam 47 cromossomos em cada célula, e no lugar dos dois cromossomos 21, elas tinham três em cada célula, o que levou ao termo **trissomia 21**. Mas tarde geneticistas identificaram outros problemas que levam a síndrome. (SCHWARTZMAN, 1999).

Com essa descoberta a expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down aumentou consideravelmente a partir da segunda metade do século XX, devido aos progressos na área da saúde principalmente da cirurgia cardíaca. O aumento da sobrevida e do entendimento das potencialidades das pessoas com síndrome de Down levou à elaboração de diferentes programas educacionais, com vistas à escolarização, ao futuro profissional, à autonomia e à qualidade de vida. (BRASIL, 2012).

Desde então ao longo de muitos anos o tema foi estudado e atualmente o assunto é abordado em muitas pesquisas, principalmente quando se trata sobre inclusão em diferentes áreas, pois no decorrer da história obtiveram-se além dos avanços na área da saúde, avanços sociais. Cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou intelectual no Brasil. Destas, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down. Hoje, no Brasil nasce uma criança com Síndrome de Down a cada 600 e 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social. (IBGE, 2010).

Atualmente, devido aos avanços tecnológicos e da medicina os indivíduos com essa condição podem viver por mais 60 anos com qualidade. A Síndrome de Down, no entanto, não é uma doença, e sim uma condição inerente à pessoa, uma alteração genética, e não impossibilita o indivíduo a se desenvolver. Entretanto, como esta condição está associada a algumas questões de saúde devem ser observadas desde o nascimento da criança e ter acompanhamentos por diversos profissionais da área da saúde. (SCHWARTZMAN, 2003).

Muitas barreiras foram ultrapassadas pelos portadores dessa condição, crianças, jovens e adultos podem ter algumas características semelhantes e suas limitações, porém possuem personalidades, características diferentes e únicas, assim como todos os seres humanos, cada um com seu potencial e habilidades.

1.2 Síndrome de Down, a patologia.

A síndrome de Down ocorre quando, ao invés da pessoa nascer com duas cópias do cromossomo 21, ela nasce com 3 cópias, ou seja, um cromossomo número 21 a mais em todas as células. Isso é uma ocorrência genética e não uma doença. Como elenca Piato (2009, p.58): “não é correto dizer que a síndrome de Down é uma doença ou que uma pessoa que tem síndrome de Down é doente.”

Apesar dessa interpretação a Sídrome de Down consta na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) Q - 90. Por estar classificada no capítulo Q00 - Q99 das malformações,

deformidades e anomalias cromossômicas. Dentro deste capítulo se encontra no grupo Q 90 - Q99 das anomalias cromossômicas e na categoria Q90 da Síndrome de Down. Na categoria Q90 existem os seguintes subgrupos: Q 90.0 - Síndrome de Down, trissomia do 21, por não disjunção meiótica Q 90.1 - Síndrome de Down, trissomia do 21, mosaicismo por não disjunção mitótica Q 90. 2 - Síndrome de Down, trissomia 21, translocação Q 90. 9. Síndrome de Down, não específica. Contudo, não existe comprovado que fator ou fatores levam à ocorrência do nascimento de crianças portadoras da síndrome, entretanto, sabe que as gestantes acima dos 35 anos têm mais probabilidade de gerar uma criança portadora da Síndrome. (OMS, 2008).

Conforme expressa. Fundação Síndrome de Down (2019, p. 01):

> Não se conhece com precisão os mecanismos da disfunção que causa a SD, mas está demonstrado cientificamente que acontece igualmente em qualquer raça, sem nenhuma relação com o nível cultural, social, ambiental, econômico, etc. Há uma maior probabilidade da presença de SD em relação à idade materna, e isto é mais frequente a partir dos 35 anos, quando os riscos de se gestar um bebê com SD aumenta de forma progressiva. Paradoxalmente, o nascimento de crianças com SD é mais frequente entre mulheres com menos de 35 anos, isto se deve ao fato de que mulheres mais jovens geram mais filhos e também pela influência do diagnostico pré-natal que é oferecido sistematicamente às mulheres com mais de 35 anos.

Ainda que exposto acima essa característica em relação a idade da mãe, entende-se que cima de 35 anos de idade já existe um risco para a criança e a alguns anos atrás, quando não havia acompanhamento gestacional, as mães só sabiam que tinham gerado um filho com a Síndrome após o nascimento, com as características fenotípicas visíveis

Os portadores da Síndrome de Down têm características físicas típicas, e se parecem um pouco entre si. Algumas pessoas portadoras da síndrome apresentam características ou condições, enquanto outras não. É importante entender que relação aos portadores da Síndrome de Down e suas características eles não se desenvolvem da mesma forma, apresentando as mesmas características, incapacidades e limitações orgânicas, motoras e cognitivas.

Mesmo com a causa da Síndrome de Down definida, não se entende ainda, a causa da anormalidade cromossômica. O alto percentual de casos de trissomia do 21 em que o gameta anormal origina-se durante a primeira divisão meiótica materna é a causa de base. Em virtude do risco aumentado da síndrome Down para mães mais velhas, uma possibilidade óbvia é o modelo do ovócito velho, tem sido sugerido que quanto mais velho o ovócito, maior será a chance de ocorrer erro durante a disjunção dos cromossomos. (OMS, 2012).

Conforme relata Tolmie (1996, p. 02):

> Os Ovócitos velhos podem ser menos hábeis em superar a suscetibilidade á não-disjunção estabelecida pela maquinaria da recombinação. Uma característica marcante deste modelo é que o evento etiológico que leva ao nascimento de uma criança com síndrome de Down hoje pode ter ocorrido há 35 ou 40 anos, quando a mãe da criança era ela própria um feto cujos ovócitos primários estavam na prófase da primeira divisão meiótica. Apesar do reconhecimento da importância da associação entre os padrões de recombinação e a segregação cromossômica, um completo entendimento da não-disjunção do cromossomo 21 e do efeito da idade materna continua sendo indescritível.

1.2.1 Característica do portador da Síndrome de Down

Nas características físicas associadas à trissomia do 21, síndrome de Down, estão os olhos amendoados, maior propensão ao desenvolvimento de algumas doenças e hipotonia muscular. Em geral, as crianças com síndrome de Down são menores em tamanho e seu desenvolvimento físico, mental e intelectual pode ser mais lento do que o de outras crianças da sua idade. (MOVIMENTO DOWN, 2012).

Imagem 01 – Caracteristicas do portador da Síndrome de Down
Fonte: www.movimentodown.org.br

Nesse contexto é importante citar que pessoas com síndrome de Down são mais suscetíveis a alguns problemas de saúde, como malformações cardíacas e do trato gastrointestinal, problemas de visão e audição, além de chances maiores de desenvolverem

diabetes e alterações da tireoide. Ressalta-se que cada indivíduo poderá ter várias nessas patologias ou mesmo nenhuma delas, tratamos aqui do que poderá ser suscetível ao portador.

Estima-se que entre 4% e 18% da população com a trissomia apresente disfunções da tireoide. Conforme expressa Vieira apud Movimento Down (2012 p.11):

> A disfunção da tireoide ocorre mais em crianças e adultos com síndrome de Down do que na população geral. Sem tratamento, pode causar problemas expressivos à saúde e às funções da vida diária. Identificar que existe um problema, no entanto, pode ser um desafio em uma pessoa com síndrome de Down. Os sintomas nem sempre são óbvios ou podem ser considerados, equivocadamente, como característicos da síndrome. Em alguns casos, não há sinais nem mesmo durante o exame clínico. Os médicos devem então solicitar exames de sangue para eliminar qualquer dúvida. Esses exames devem ser feitos como parte de um programa regular de acompanhamento, ao invés de se esperar que sinais e sintomas se desenvolvam. Felizmente, uma vez estabelecido o diagnóstico, o tratamento é, na maioria das vezes, razoavelmente simples e eficaz.

Pessoas com síndrome de Down são mais suscetíveis a certas alterações dermatológicas como elenca Helène apud Movimento Down (2012, p. 17):

> A maior incidência de algumas doenças dermatológicas em indivíduos com síndrome de Down, como a alopecia areata, dermatites, foliculites, bem como o ressecamento e envelhecimento precoce cutâneo, faz com que seja muito importante o cuidado com a pele. A hidratação diária da pele, assinalada pelas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, é um ponto importante, já que a pele nestes pacientes tem uma tendência maior a xerose (ressecamento). Banhos mornos e rápidos com sabonetes neutros são medidas simples e de grande ajuda na manutenção da barreira cutânea. O acompanhamento periódico e preventivo com um especialista auxilia e previne muitas destas alterações.

Alterações no sangue Também são mais frequentes em crianças com síndrome de Down, por isso é importante citar que existem algumas diferenças nas contagens das células sanguíneas e também uma maior chance de leucemias, tanto a Leucemia Linfoide Aguda (LLA) quanto a Leucemia Mieloide Aguda (LMA). Trás Fernandes apud Movimento Down (2012, P. 10) que:

> Há anormalidades na contagem sanguínea de crianças com síndrome de Down, principalmente no primeiro ano de vida, que devem ser levadas em consideração na hora de interpretar os resultados de exames laboratoriais. Como a leucemia é mais comum entre os pequenos que têm a trissomia, é importante que haja um acompanhamento clínico frequente e que se faça hemogramas periódicos. Apesar de ser uma doença grave, é bom ter em mente que as chances de se curar de uma leucemia aumentaram muito, quando comparadas a décadas passadas, graças a quimioterapias e tratamentos eficazes.

Seguindo, é importante citar ainda que crianças com síndrome de Down têm quatro vezes mais chances de desenvolver o diabetes do que outras crianças. Uma em cada 60

crianças com a trissomia vai ter a doença. Sabe-se também que elas tendem a desenvolver o diabetes mais cedo do que o restante da população. Vejamos o que relata Vieira apud Movimento Down (2012, p. 9):

> As dificuldades de aprendizagem associadas à sindrome de Down podem fazer com que seja um pouco difícil lidar com o diabetes em um primeiro momento. É sempre necessário um grande esforço para se adaptar a uma nova rotina. De forma geral, crianças e adolescentes precisam do monitoramento da família para lidar com a condição. No entanto, quando mais velhos, indivíduos com síndrome de Down podem alcançar uma autonomia maior e serem capazes de cuidar, de forma mais independente, do seu próprio diabetes. Vale ressaltar que o grau de automia que poderá ser atingido vai variar de caso a caso. Como o diabetes é uma doença crônica, sem cura, o importante é manter os níveis de glicose controlados, tomar o medicamento recomendado, seja insulina ou medicação oral, e prestar atenção à dieta e à prática de exercícios físicos. Tudo isso ajuda a evitar que a doença apresente complicações mais graves a longo prazo.

Problemas gastrointestinais são relativamente frequentes em crianças com síndrome de Down. Cerca de 10% delas apresentarão alguma questão estrutural do trato gastrointestinal, por exemplo. (BRASIL, 2012).

Tomas apud Movimento Down (2012, p. 10) resume que:

> Alguns dos problemas gastrointestinais que ocorrem em crianças com síndrome de Down. Felizmente, muitas delas não irão apresentar nenhum desses problemas. Algumas terão apenas um deles e uma minoria pode ter vários, em diferentes momentos da vida.

As crianças com síndrome de Down podem também ter qualquer um dos problemas mais comuns do trato gastrointestinal que ocorrem em outras crianças. Como em todas as condições médicas, os sintomas não devem ser nunca aceitos como ‘apenas parte da síndrome de Down’, sem antes levar-se em consideração outras condições tratáveis. (TOMAS, apud MOVIMENTO DOWN, 2012).

Os espasmos epiléticos ocorrem em cerca de 5% das crianças com síndrome de Down, também chamados de espasmos infantis, síndrome de West ou ataques de Salaam, são ataques epiléticos raros que podem ocorrer em crianças pequenas com síndrome de Down. Eles também acontecem em crianças sem a síndrome, em menos de um caso para cada 2.000 indivíduos. Os espasmos são mais comuns em crianças com alguma dificuldade de desenvolvimento, manifestando-se em crianças com a síndrome que, portanto, são muito mais suscetíveis a esse tipo de ocorrência. Os ataques ocorrem muito no primeiro ano de vida e são caracterizados por movimentos anormais que devem ser investigados por um médico. Diferente de outras condições, como a mioclonia infantil benigna, eles podem ser detectados

em um eletroencefalograma, pela observação de um traçado anormal, a hipsarritmia. (CASELLA apud MOVIMENTO DOWN, 2012).

A Síndrome de Down gera alterações ortopédicas nos portadores, por conta de uma frouxidão ligamentar e da hipotomia muscular. O professor Mota apud Movimento Down (2012, p. 11): “Estimadas entre 15 e 30% dos portadores apresentam instabilidade no pescoço. Também conhecida como instabilidade craniovertebral, ela engloba a instabilidade atlanto-axial, a mais comum, e a instabilidade atlanto-occipital.” Seguindo ainda a visão do professor A coluna vertebral (espinha dorsal) é um conjunto de ossos com formatos específicos (vértebras), um se movendo em cima do outro, em harmonia. O movimento ocorre em várias articulações e a estabilidade delas depende da força dos ligamentos que unem os ossos, e do tônus dos músculos que circundam os ossos. A medula espinhal é um feixe de nervos que atravessa um canal que percorre o centro das vértebras da coluna vertebral. Esses nervos levam informação do cérebro para os músculos dos braços, pernas e tronco.

Já que cerca de 50% das crianças que nascem com síndrome de Down apresentam algum tipo de cardiopatia. Por ser um orgão tão complexo, os defeitos no coração podem envolver desde pequenos problemas de conformação a questões muito complexas abrangendo as quatro câmeras. Cada caso é único e um mesma cardiopatia pode se manifestar de formas distintas em cada paciente. (FORONDA, apud MOVIMENTO DOWN, 2012).

Muitas crianças e adultos com síndrome de Down têm problemas de audição. Segundo as Diretrizes de Atenção às Pessoas com Síndrome de Down do Ministério da Saúde, cerca de 75% das pessoas com a trissomia sofrem perda auditiva ao longo da vida. Boa parte das pessoas com síndrome de Down vai adquirir uma perda auditiva ao longo da vida, sendo que, nas crianças, a causa mais comum é o fluido na orelha média. No entanto, essa questão pode ser tratada de várias formas, que incluem a inserção de tubos de ventilação no tímpano por meio de cirurgia e aparelhos auditivos. (BRASIL, 2010).

Por causa do atraso no desenvolvimento da fala, algumas crianças com a trissomia às vezes precisam fazer exames oculares que foram criados para crianças que não conseguem se comunicar. Diante disto o uso dos óculos, necessário em torno de 80% dos pacientes com síndrome de Down em alguma fase da vida, é essencial para melhorar a visão e não desenvolver outras alterações, como o estrabismo e ambliopia. Relata Cunha apud Movimento Down (2012, p. 15): “Os pais precisam entender que os oftalmologistas conseguem determinar o grau dos óculos sem nenhuma informação verbal da criança.”

1.3– Diagnóstico de Síndrome de Down

O diagnóstico da Síndrome de Down se baseia no reconhecimento de características físicas após o nascimento ou até mesmo durante a gestação. As ultrassonografias realizadas durante o pré-natal podem apontar para a possibilidade de que o bebê nasça com síndrome de Down ou outras ocorrências genéticas. Existem ainda testes genéticos que podem identificar a possibilidade de que o bebê tenha a síndrome a partir da nona semana de gravidez. Há a coleta de amostra de sangue da mãe do qual são retirados fragmentos do DNA fetal a fim de procurar problemas de cromossomos específicos.

Tolmie, (1996, p.02) elenca que:

> O diagnóstico geralmente é realizado pelos achados fenótipos, ou melhor, pela aparência facial. De fato, é a associação de sinais discretos observados na face dos pacientes que permitem o diagnóstico, principalmente nos recém-nascidos. Porém, para não haver dúvidas, o diagnóstico defini cariótipo.

Quanto mais características específicas da Síndrome forem identificadas aumenta-se a segurança do diagnóstico clínico, nos casos após o nascimento. Ela tem sua apresentação clínica explicada por um desequilíbrio da constituição cromossômica, a trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer por trissomia simples, translocação ou mosaicismo. E apesar de existirem três possibilidades do ponto de vista citogenético, a Síndrome de Down apresenta um fenótipo com expressividade variada. Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e por fenótipo características observáveis no organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais. (BRASIL, 2013).

Segundo Varella (2018 p. 3), as alterações provocadas pelo excesso de material genético no cromossomo 21 determinam as características típicas da síndrome:

> Olhos oblíquos semelhantes aos dos orientais, rosto arredondado e orelhas pequenas; Hipotonia: diminuição do tônus muscular, que faz com que o bebê seja menos rígido e contribui para dificuldades motoras, de mastigação e deglutição, atraso na articulação da fala e, em 50% dos casos, problemas do coração; Às vezes, a língua é grande, o que, junto com a hipotonia, faz com que o bebê fique com a boca aberta; Mãos menores com dedos mais curtos e prega palmar única em cerca de metade dos casos; Em alguns casos existe excesso de pele na parte de trás do pescoço; Em geral a estatura é mais baixa; Há tendência à obesidade e a doenças endócrinas, como diabetes e problemas como hipotireoidismo; Cerca de 5% dos portadores têm problemas gastrointestinais; A articulação do pescoço pode apresentar certa instabilidade e provocar problemas nos nervos por compressão da medula; Deficiências auditiva e de visão podem estar presentes; Maior risco de infecções (principalmente as otites, infecções de ouvido) e leucemias; Comprometimento intelectual e, consequentemente, aprendizagem mais lenta.

Exame segmentar		Sinais e sintomas
Cabeça	Olhos	Epicanto
		Fenda palpebral oblíqua
		Sinófris
	Nariz	Ponte nasal plana Nariz pequeno
	Boca	Palato alto
		Hipodontia
		Protusão lingual
	Forma	Braquicefalia
	Cabelo	Fino, liso e de implantação baixa
	Orelha	Pequena com lobo delicado
		Implantação baixa
Pescoço	Tecidos conectivos	Excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço
		Excesso de pele no pescoço
Tórax	Coração	Cardiopatia
Abdome	Parede abdominal	Diástase do músculo reto abdominal
	Cicatriz umbilical	Hérnia Umbilical
Sistema Locomotor	Superior	Prega palmar única
		Clinodactilia do 5º dedo da mão
	Inferior	Distância entre 1º e o 2º dedo do pé
	Tônus	Hipotonia
		Frouxidão ligamentar
Desenvolvimento Global		Déficit pondero-estatural
		Déficit Psicomotor
		Déficit Intelectual

Quadro 1 – Diagnóstico clínico da SD baseado nas seguintes características
Fonte: (Committee on genetic of American Academy od Pediatrics, 2011, adaptado).

Como dito, durante a gestação é possível realizar a ultrassom morfológico fetal para avaliar a translucência nucal (realizado entre 11 e 14 semanas) pode sugerir a presença da síndrome, que só é confirmada pelos exames de amniocentese e amostragem das vilosidades coriônicas. E depois do nascimento, o diagnóstico clínico de síndrome de Down é comprovado pelo exame do cariótipo (estudo dos cromossomos), que também ajuda a determinar o risco, em geral baixo, de recorrência da alteração em outros filhos do casal. (VARELLA, 2018).

Observado esse conjunto de alterações associadas à Síndrome de Down que exigem especial atenção e necessitam de exames específicos para sua identificação uma delas é a

cardiopatia congênita. Onde cerca de 50% dos portadores pode nascer com acianogênicas de hiperfluxo pulmonar (shunt equerdo-direito). Ou seja, o defeito cardíaco que começou ainda na barriga da mãe não produz cianose central (arroxeamento da pele) e promove um aumento de fluxo do sangue para o pulmão (hiperfluxo pulmonar). Segundo Mustachi (2013, p. 1): "Os principais exemplos deste tipo de cardiopatia são: comunicação interventricular (CIV), comunicação interarterial (CIA), defeito do septo atrioventricular (DSAV) ou coxim endocárdico e persistência do canal arterial (PCA)".

As complicações clínicas quando não são acompanhadas pela equipe de saúde pode influenciar no desenvolvimento dessa criança, bem como, seu processo de aprendizagem que devido à patologia já é mais lento que das outras crianças. Não havendo devida atenção pode prejudicar a coordenação motora, falta de concentração e problemas no comportamento.

1.4 Desenvolvimento do Bebê e a presença familiar

A notícia do diagnóstico de um bebê com síndrome de Down, causa um grande impacto na família, pode ainda trazer à tona sentimentos variados diante de toda questão. Há grande probabilidade de gerar insegurança diante desta nova condição que se apresenta à família, se misturam aos sentimentos de amor e de responsabilidade com o cuidado do recém-nascido e cada pessoa tem uma forma diferente de lidar com os sentimentos.

O cuidado desde a infância fará o diferencial na vida do portador da Síndrome, e desde a descoberta até a criação de sua interdependência, todo carinho, cuidado e atenção terá que ser dispensada. Quando bebê o portador da Síndrome de Dawn deve ser acompanhado de perto, primeiro por ser um bebê e logo por possuir cromossomo 21 a mais. Essas células são responsáveis por todas as características que, normalmente, observamos.

O déficit cognitivo e a hipotonia são observados em todos os indivíduos com a síndrome e podem apresentar alguma variabilidade na sua intensidade. E esses primeiros anos de vida são fundamentais para o desenvolvimento do infante, o acompanhamento médico e familiar são de extrema importância. O desenvolvimento das crianças com deficiência mental não depende só do grau em que são afetadas intelectualmente, pois numa visão mais sistêmica consideram-se vários fatores afetando o desenvolvimento, dos quais o principal é o ambiente familiar. (PALÁCIOS, 1998)

Para o desenvolvimento de um bebê portador da Síndrome o pediatra poderá dar aos pais as mesmas informações iniciais necessárias e se há necessidade de avaliação por algum

médico especialista. Ainda o aleitamento materno é tão importante quanto para qualquer outra criança. Na maioria das vezes é necessário, ainda no berçário, a realização de alguns exames para diagnóstico de eventuais patologias mais comuns, já citadas. E é de suma importância que o bebê inicie um programa de estimulação precoce para otimizar seu desenvolvimento. (MOVIMENTO DOWN, 2012).

Observado a dificuldade que a sociedade tem para conviver com as diferenças, isolando na maioria das vezes a pessoa com deficiência. Serão as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas com os pais, que serão responsáveis pela formação da identidade desenvolvimento dessa criança. Como cada um de nós carrega ideias preconcebidas em relação às pessoas com deficiência, o que influenciará nas atitudes e na interação com elas serão parte da instrução que esses pais terão, pois a falta de conhecimento, rejeição e preconceito se houver podem ser fatores decisivos no desenvolvimento da criança.

CAPÍTULO II – ATENDIMENTO DA ENFERMAGEM NA PUERICULTURA

A assistência de enfermagem em puericultura é um acompanhamento periódico que visa uma ação integral, favorecendo o crescimento e desenvolvimento físico, mental, moral, aspectos biológicos, antropológicos e psicológicos da criança, lhe assegurando melhor qualidade de vida. Este capítulo tem como objetivo descrever a assistência de enfermagem em puericultura. Segundo Silva (2009, p.35) “A puericultura consiste em um conjunto de ações, que visam promover uma atenção integral ao crescimento e desenvolvimento infantil.” Veremos, no entanto, neste capítulo a realização da promoção e prevenção de sua saúde, a realização da puericultura em bebês que possuem a Síndrome de Down e a estimulação do seu desenvolvimento comparada à assistência em bebês que não possuem.

2.1 – A Puericultura

A puericultura se trata da ciência que reúne todas as noções (fisiologia, higiene, sociologia) suscetíveis de favorecer o desenvolvimento físico e psíquico das crianças, desde o período da gestação até a puberdade. Em suma, é o conjunto de noções e técnicas voltadas para o cuidado médico, higiênico, nutricional, psicológico etc. das crianças pequenas, da

gestação até quatro ou cinco anos de idade. (FERREIRA, 2002).

Conforme elenca Campos (2011, p. 45):

> A criança é um ser vulnerável que necessita de assistência sistemática e periódica. Para tanto, a consulta de puericultura tem o papel de acompanhar a criança saudável na expectativa de reduzir a incidência de enfermidades, elevando as oportunidades para alcançar todo o potencial por meio do crescimento e desenvolvimento.

Historicamente, a puericultura teve origem na França, em meados do século XVIII e foi definida como um conjunto de regras e noções sobre a arte de criar fisiológica e higienicamente as crianças. Naquele tempo, ela tinha um caráter disciplinador e higienista, especialmente sobre as famílias com vulnerabilidade social, impondo regras de comportamento acerca de vestuário, alimentação, atividades físicas das crianças e até mesmo quanto à sexualidade dos pais. Este conceito se modificou com o tempo e hoje se pode dizer que resumidamente a puericultura é o controle da criança em todos os seus aspectos, tendo como eixo central o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento e a prevenção de patologias. (FIGUEIREDO e MELLO, 2003).

O acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, do nascimento até os 5 anos de idade, pode ser fundamental para a promoção à saúde da criança e prevenção de agravos, com a identificação precoce de situações de riscos é mais viável a atuação de forma a dirimir as intercorrências.

Nesse contexto vemos que nos serviços de atenção básica, os mesmos profissionais que realizam o pré-natal na maioria das vezes são os que seguirão acompanhando a família durante a puericultura da criança. Sendo assim, o vínculo entre a equipe de saúde e a família da criança para o acompanhamento da criança deve preferencialmente se iniciar pelo menos desde o pré-natal. (BRASIL, 2004).

2.1.1 A primeira consulta do RN

Um momento para estimular o aleitamento é na primeira consulta do recém-nascido, momento este para tratar do aleitamento exclusivo e o auxilio a família nas dificuldades, orientação de imunizações, e a verificação do teste do pezinho dentre outras verificações conforme anamnese. Ressalta-se a da importância da verificação da Caderneta de Saúde da Criança, da identificação de riscos e vulnerabilidades ao nascer e da avaliação da saúde da puérpera. Considerado uma política universal, porque visa o benefício e alcance de toda população infantil brasileira, centra-se no desenvolvimento de cinco ações básicas de saúde

integradas, capazes de responder aos problemas comuns da infância conforme Lima e Mello (2004, p. 5) “Aleitamento Materno e Orientação Alimentar para o Desmame; Assistência e Controle das Infecções Respiratórias Agudas (IRA); Imunização, Controle das Doenças Diarréicas, Acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento”.

2.1.2 A enfermagem na assistência integral

A consulta de enfermagem é de suma importância na puericultura e está prevista na Lei nº 7498 de Junho de 1986, como uma atividade privativa do enfermeiro e ainda regulamentada pelo art. 11 do decreto 9.4806. As políticas de saúde e os programas de assistência à saúde da criança, preconizados pelo Ministério da Saúde, inserem o enfermeiro como importante profissional no processo de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento do infante.

Neste sentido, o enfermeiro deve dirigir à atenção a criança com foco no cuidado tanto na doença, quanto no seu contexto social, ou seja, para cuidar da criança, o enfermeiro precisa conhecer a família e através disso compreender seu funcionamento e os fatores que podem influenciar na saúde e na doença.

Conforme elenca Ciampo (2006, p.36):

> Entender a ESF como estratégia de mudança significa repensar práticas, valores e conhecimentos de todos os grupos envolvidos no processo de produção social da saúde, respeitando suas culturas. Os objetivos gerais da consulta de enfermagem em puericultura, são: vigiar o crescimento físico e o desenvolvimento neuropsicomotor e intelectual.

O papel da enfermagem envolve verificar a cobertura vacinal; promover a segurança e a prevenção de acidentes; e de lesões intencionais no ambiente doméstico; estimular a promoção da saúde e a prevenção das doenças mais comuns na comunidade; propiciar a socialização; promover a higiene física e mental; propiciar a socialização, adaptação da criança em seu meio social e a estimulação cultural. (CIAMPO, 2006).

Na consulta individual ao infante existem várias modalidades de atendimento realizado pelo enfermeiro, trata-se de uma estratégia de abordagem integral da saúde infantil, pois é o momento de avaliar o crescimento e desenvolvimento desde a vacinação até a alimentação, oferecendo cuidados e orientações a respeito.

Como elenca Gauterio (2012 p.25), a puericultura resulta-se num acompanhamento sistemático e periódico das crianças com enfoque maior em alguns pilares, tais como:

> Anamnese e exame físico, Vacinação/Imunização, cuidados relacionados com a higiene (oral e intima), aleitamento materno, alimentação adequada, estímulos ao desenvolvimento, os reflexos primitivos visíveis em determinados meses de vida, fatores ambientais que pode provocar acidentes em que a mesma está inserida, fatores socioeconômicos e culturais, além de possíveis violências domestica ou até mesmo abuso sexual.

Conforme elenca Blanck (2003, p. 230): "A atuação do enfermeiro na atenção à saúde da criança é fundamental." A prática pediátrica, não consegue sozinha responder às necessidades da atenção primária preventiva às crianças, ou seja, há necessitando trabalhar em conjunto com outros profissionais, principalmente com o profissional da enfermagem, todos em busca da promoção da saúde.

Segundo o Ministério da Saúde, há uma recomendação de sete consultas de rotina no primeiro ano de vida. Na primeira semana, no primeiro mês, segundo e quarto meses, sexto mês, no nono mês e décimo segundo mês. Ressaltam-se as duas consultas no segundo ano de vida e após isso as consultas anuais próximas ao aniversário. Entende-se que essas faixas etárias são selecionadas porque representam momentos de oferta de imunizações e de orientações de promoção à saúde e prevenção de doenças, como dito anteriormente. Neste caso as crianças que necessitam de maior atenção devem ser vistas frequentemente.

2.2 A puericultura em RN portador de Síndrome de Down

Cuidar da saúde da criança portadora de Síndrome de Down não é uma tarefa fácil para a enfermagem, inicialmente deve estar focado no apoio e informaçao à família e no diagnóstico das patologias associadas à síndrome como explicado no capítulo anterior. Ao receber as orientações do pediatra sobre a patologia, exames complementares devem ser solicitados, e todos acompanhados pela enfermagem, sempre atenta em orientar os familiares sobre a realização destes, bem como, para que cada um deles serve.

Os exames mais comuns solicitados pelo pediatra são: O cariótipo é o exame que diagnostica via laboratório a síndrome, sendo este necessariamente realizado no primeiro ano de vida. É solicitado ainda o ecocardiograma em vista dos já citados problemas cardíacos, é importante, no entanto, verificar a comunicação interatrial, comunicação interventricular e defeito do septo atrioventricular total. É importante salientar que tem de haver acompanhamento clínico a posteriori, mesmo se os exames estiverem normais. E ainda um

hemograma completo é solicitado para afastar alterações hematológicas de forma geral. (TEMPSKI 2011).

Nesse momento na vida do infante portador da síndrome de down o acompanhamento é de suma importância para que sejam afastadas patologias associadas do sistema digestório. Como defende Tempski (2011, p.26) “a atresia de esôfago, membrana de duodeno e doença de Hirschsprung. São comuns, ainda: constipação, refluxo gastroesofágico e a litíase biliar”. É importante orientar que na presença de constipação, em qualquer idade, deve ser avaliada a ingesta de líquidos, hipotonia, hipotireoidismo, malformações gastrointestinais e doença de Hirschsprung.

Nesse período da vida a enfermagem pode orientar a família, e futuramente ao próprio paciente, quanto ao posicionamento do pescoço a fim de evitar lesões devido à instabilidade da articulação. Exames de imagens específicos devem ser realizados até o terceiro ano de vida, logicamente esse acompanhamento tem que durar por toda vida.

Essas alterações estruturais cominado com a qualidade de vida do portador da síndrome- interferem negativamente em seus hábitos diários, impossibilitando a alimentação e prática de exercícios físicos. Essa condição se da desde a infância, devido à falta de estímulos adequados dos familiares ou até mesmo provenientes de acompanhamento profissional. Como elenca Modesto (2017, p.17). A maioria dos portadores de Síndrome de Down apresentarem excesso de peso ou obesidade, como consequência da diminuição da taxa metabólica basal.

Neste contexto, mais uma orientação que pode ser dada pela a enfermagem é a iniciação dos cuidados para uma alimentação saudável, mantendo aleitamento materno exclusivo até os seis meses de idade e em alimentação complementar até pelo menos 1 ano.

Como expressa Carvalho (2011 p. 01):

> No Brasil temos poucos dados, mas o que se nota é que a não amamentação ou a introdução de mamadeira com fórmulas infantis é ainda mais prevalente nos portadores de Síndrome de Down (SD). Justamente, devido ao risco maior de enfermidades, hipotonia oral, atraso no desenvolvimento, maior dificuldade no estabelecimento do vínculo entre mãe e filho é que a alimentação ao seio precisa ser mais promovida e apoiada, principalmente neste caso.

Devido alguns recém nascidos portadores da Síndrome ficarem em Unidades de Terapia Intensiva ou Berçários por algum período. Com esforço da mãe deve lhes prover o chamado colostro, o precursor do leite materno que é riquíssimo em anticorpos e leucócitos, logo depois a chamada apojadura, primeira descida do leite que ocorre entre dois e cinco dias pós-parto. Aí que entra o papel da enfermagem, ao auxiliar na ordenha manual ou com bombas eficazes e assegurar que seu bebê receba este leite por conta-gotas, seringas ou

copinhos. Jamais por chuquinhas ou mamadeiras de vido a profilaxia de confusão de bicos, onde o Recém Nascido perde o reflexo de sucção ao seio, o que lhe exige maior esforço. (CARVALHO, 2011).

A OMS trás os dez passos para a amamentação bem sucedida. As maternidades de hospitais denominadas Amiga da Criança tem profissionais de enfermagem capacitados para cumprirem as normas e rotinas favorecem o estabelecimento da lactação. Todos os estabelecimentos que oferecem serviços obstétricos e cuidados a recém-nascidos deveriam cumprir os 10 passos para o sucesso do Aleitamento Materno (OMS, 2008):

> 1 - Ter uma norma escrita sobre aleitamento, que deveria ser rotineiramente transmitida a toda a equipe de cuidados de saúde.
> 2 - Treinar toda a equipe de cuidados de saúde, capacitando-a para implementar esta norma.
> 3 - Informar todas as gestantes sobre as vantagens e o manejo do aleitamento.
> 4 - Ajudar as mães a iniciar o aleitamento na primeira meia hora após o nascimento.
> 5 - Mostrar às mães como amamentar e como manter a lactação, mesmo se vierem a ser separadas de seus filhos.
> 6 - Não dar a recém - nascidos nenhum outro alimento ou bebida além do Leite Materno, a não ser que tal procedimento seja indicado pelo médico.
> 7 - Praticar o alojamento conjunto - permitir que mães e bebês permaneçam juntos - 24 horas por dia.
> 8 - Encorajar o aleitamento sob livre demanda.
> 9 - Não dar bicos artificiais ou chupetas a lactentes amamentados ao seio.
> 10- Encorajar o estabelecimento de grupos de apoio ao aleitamento, para onde as mães deverão ser encaminhadas, por ocasião da alta do hospital ou ambulatório.

É importante entender que hábitos alimentares saudáveis de modo geral devem ser encorajados desde a infância não importa se a criança é portadora de Síndrome de Down ou não, sempre que possível introduzido à rotina familiar, Observado o aspecto nutricional e imunológico, o estabelecimento do vínculo afetivo entre mãe e filho é de suma importância para o desenvolvimento do infante. O incentivo a sua prática passou a ser enaltecido a partir do momento em que organismos nacionais e internacionais passaram a acreditar que podem ser reduzidas as taxas de morbidade e mortalidade infantil, principalmente nos países em desenvolvimento. (CARRARO, 1999).

2.2.1 – Triagem Neonatal

No Brasil assim que nascem os bebes eles tem direito a realizar gratuitamente os quatro exames mais importantes para a sua saúde, chamados de triagem neonatal eles são executados pela enfermagem e sua orientação aos familiares devido a importância desses.

Quatro exames (testes) específicos são realizados: Teste do Pezinho, Teste do Olhinho, Teste da Orelhinha e Teste do Coraçãozinho.

O teste do pezinho deve ser iniciado entre o terceiro e quinto dias de vida do Recém Nascido. Mas é importante citar que não diagnostica a Síndrome de Down, porém, é uma das principais formas de diagnosticar doenças como: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias, hiperplasia adrenal congênita. fibrose cística e deficiência de biotinidase. Estas descobertas precocemente pelo teste, da a possibilidade de melhor chance de tratamento e cura. A realização do teste pode ser realizada pelos SUS, como direito no Recém Nascido e o tratamento das doenças que forem detectadas também. Há tratamento adequado nos serviços de triagem por todo Brasil. (BRASIL, 2017).

Seguindo, é importante citar o teste do olhinho, trata-se de um exame simples, rápido e indolor, que verifica se há um reflexo vermelho, que aparece no olho no bebê quando uma luz é direcionada. Podendo detectar qualquer alteração que cause obstrução no eixo visual, como catarata, frequente nos portadores de síndrome de Down, glaucoma congênito e outros. Com a realização do teste e a identificação precoce da patologia pode-se executar o tratamento no tempo certo e o desenvolvimento normal da visão do portador da síndrome. Neste sentido, se não realizado pelo pediatra no ato do nascimento é de suma importância que a enfermagem oriente sobre a família sobre a realização deste e próximas consultas. (BRASIL, 2017).

Como expressa Dantas (2019 p. 01) a catarata:

> Atinge até 60% das pessoas com a síndrome; Pode estar presente ao nascimento (Catarata Congênita) ou desenvolver-se ao longo da vida; A prevalência da Catarata Congênita é maior em crianças com Síndrome de Down e pode ser diagnosticada na avaliação do Reflexo Vermelho do bebê (“Teste do Olhinho”), feita na maternidade; O tratamento é cirúrgico e a maior parte dos casos de Catarata Congênita requer conduta imediata, para permitir o adequado desenvolvimento visual da criança.

O teste da Orelhinha é realizado ainda na maternidade, é feito na triagem neonatal auditiva ou o teste da orelhinha. Logo após o nascimento, no segundo ou terceiro dia de vida do bebê podem ser identificados problemas auditivos no recém-nascido. Como parte das crianças portadoras da Síndrome de Down apresenta deficiência auditiva do tipo sensorial ao nascer por isso esse teste é tão importante, porém não substitui a avaliação pelo otorrino, assim todas devem passar no primeiro ano de vida.

O teste de coraçãozinho ainda na maternidade, após o nascimento. Ele consiste em medir a oxigenação do sangue e os batimentos cardíacos do recém-nascido. E como já visto

50% dos portadores da síndrome de Down, tem ou podem adquirir algum problema cardíaco, neste caso, uma vez detectado, o bebê é encaminhado para fazer um ecocardiograma. Se alterado, é encaminhado para um centro de referência em cardiopatia para tratamento. (BRASIL, 2017).

Percebe-se por tanto a importância do atendimento à enfermagem na orientação e condução dos exames a serem executados na criança portadora da Síndrome de Down, ainda é importante relatar seu contato direto com os familiares que além da busca por saúde de melhor qualidade de vida pros portadores, estes buscam apoio, amizade e carinho de um atendimento humanizado que a enfermagem pode e deve oferecer.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer da pesquisa é notório identificar que ainda não se conhece com precisão os mecanismos da disfunção que causam a Síndrome de Down, porém é comprovado cientificamente que acontece igualmente entre raças e povos, mas há uma maior probabilidade de desenvolvimento da Síndrome em relação à idade da mãe.

A Síndrome de dá pelas alterações provocadas pelo excesso de material genético no cromossomo 21 e lembramos que os portadores algumas características típicas como olhos amendoados, maior propensão ao desenvolvimento de algumas doenças e hipotonia muscular, características essas comuns entre os portadores, além disso eles são mais suscetíveis a alguns problemas cardíacos, gastrointestinal, problemas de visão e audição e outras doenças sem contar as alterações sanguíneas.

Neste sentido, o acompanhamento contínuo da saúde é de suma importância para o bem estar do portador da Síndrome de Down, desde a puericultura e como visto a enfermagem tem papel fundamental nesse contexto. O cuidado e as orientações ao familiar de infantes portadores são de grande valia para o seu desenvolvimento.

Com isso percebemos que atuação de uma família bem orientada a realizar o cuidado desde a infância fará o diferencial na vida do portador da Síndrome, e desde a descoberta até a criação de sua interdependência, todo carinho, cuidado e atenção terá que ser dispensada.

É importante reforçar o papel fundamental que a enfermagem poder executar na puericultura ao observar corretamente dos protocolos de atendimento ao infante. Entende-se que a criança é um ser vulnerável que necessita de assistência sistemática e periódica, e na descoberta da Síndrome de Down essa vulnerabilidade pode aumentar devido às inúmeras possibilidades de doenças que os recém-nascidos podem obter. Contudo a consulta de puericultura tem o papel de acompanhar a criança na expectativa de reduzir a incidência de patologias, elevando as oportunidades do portador para alcançar todo o potencial por meio do crescimento e desenvolvimento.

No entanto, fica ainda a pergunta, sobre a possibilidade de evitar a Síndrome de Down. Existiria alguma forma de controle do genes do cromossomo 21? Vê-se que duvidas e pesquisas em relação ao tema, tão pouco, está longe de acabar. Vê-se que inúmeras associações hoje trabalham não só no estudo na Síndrome como patologia, bem como, o estudo de todo o contexto social que ela pode ou não alterar no contexto familiar.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas. **NBR 14724**: Informação e documentação. Trabalhos Acadêmicos - Apresentação**.** Rio de Janeiro: ABNT, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Exames da Triagem Neonatal**, GOV, Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília, 2013.

CAMPOS RMC, RIBEIRO CA, Silva CV, Saparolli ECL. Consulta de enfermagem em puericultura: a vivência do enfermeiro na estratégia de saúde da família. Rev Esc Enferm USP. 2011.

CARRARO, telma eliza, **Amamentação em crianças com síndrome de down**, rev. nutr. campinas, 1999.

CARVALHO, Marcos Renato. **Síndrome de Down & Amamentação**. IBCLC. São Paulo, 2011.

DEMOTT, K. et al. **Clinical guidelines and evidence: review for post natal care: routine post natal care of recently delivered women and their babies. London**: National Collaborating Center For Primary Care And Royal College of General Practitioners, 2006.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Miniaurélio: o dicionário da língua portuguesa**. 8. ed. Curitiba: Positivo, 2010

FSD, Fundação Síndrome de Down. Sobre a Síndrome de Down: **O que é Síndrome de Down.** FSD [Acesso em 16 de Agosto de 2019]. Disponível em: http://www.fsdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down/.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**: síntese de indicadores 2010. Rio de Janeiro: IBGE

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010. Resultado dos Dados Preliminares do Censo. 2010.

LIMA, V. M.; MELLO, D. F. **Assistência de enfermagem a crianças menores de um ano de idade em unidade básica de saúde.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 57, n.5, set/out 2004.

MODESTO, Everaldo Lamber. **Efeito do treinamento físico sobre a força muscular de jovens com síndrome de down.** Revista da Sobama V.18, Marília, 2017.

MOVIMENTO DOWN. Portal de rede de informações para pais e pessoas com Síndrome de Down. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: http://www.movimentodown.org.br/.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Diminuindo diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde:** documento de discussão. Rio de Janeiro: OMS; 2011 [acesso em 21 nov 2008]. Disponível em: http://www.who.int/sdhconference /discussion_paper/ Discussion_Paper_PT.pdf.

PALÁCIOS, J. ***Família y desarrolo humano*.** Alianza Editorial. Madri 1998.

PIATO, Sebastião. **Complicações em obstetrícia**. Manole, São Paulo, 2009.

SCHWARTZMAN, J. S. Síndrome de down. 2 ed. Memnon: Mackenzie, São Paulo, 2003.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down.** Memmon, São Paulo. 1999.

TEMPSKI, Patrícia Zen, **Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down** IMREA/HCFMUSP, Rio de Janeiro, 2011.

TOLMIE, J.L. Down syndrome and other autosomol trisomies. Revisão bibliográfica.1996.

VARELLA, Dráuzio. **Recomendações para lidar com a síndrome de Down**. Drauzio. São Paulo. 2018

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo:** um livro sobre as pessoas com síndrome de Down. WVA Rio de Janeiro, 1995.