

**SINDROME DE DOWN: A ASSISTENCIA DE ENFERMAGEM PARA MAES DE
FILHOS COM SINDROME DE DOWN (SD)**

Jucinelia Dias Santana¹, Catricia da Silva Rodrigues¹, Rozane Machado de Araújo¹,
Aline Martins de Paula¹, Lídia Catarina Weber².

¹Acadêmicas de Enfermagem da Faculdade AJES.

²Professora, orientadora do artigo.

Resumo: A Síndrome de Down (SD) é um retardo mental moderado, a causa dessa alteração é provocada por mudanças genéticas, conhecida como distúrbios cromossômicos. Sabemos que as crianças com SD podem ter uma vida normal, mas para que isso aconteça elas necessitam de uma atenção especial, fazendo com que as dificuldades e limitações seja superada. No entanto, devemos focar não só na criança, mas também no estado emocional e psicológico da família em especial na mãe. Assistência de enfermagem é fundamental, pois irá ajudar essa mãe a compreender o estado de saúde de seu filho com isso ela terá melhor aceitação e adaptação do novo estilo de vida. Os métodos utilizados para elaboração deste estudo foram embasados em diversas pesquisas bibliográficas em artigos científicos, buscando abordar o tema e destacando a importância do enfermeiro no acompanhamento e desenvolvimento de crianças com síndrome de down, também a participação da família para esse acompanhamento. As pesquisas foram realizadas em diversos artigos que são: Base de dados do ministério da saúde, Scielo (Scientific Electronic Library Online), Google acadêmico, Lilacs. **Palavras chave:** apoio emocional a mãe, Criança com down, assistência de enfermagem.

Abstract: Down Syndrome (DS) is a moderate mental retardation, the cause of this change is brought about by genetic changes, known as chromosomal disorders. We know that children with DS can have a normal life, but for this to happen, they need special attention, so that difficulties and limitations are overcome. However, we should focus not only on the child, but also on the emotional and psychological state of the family, especially the mother. Nursing care is critical as it will help this mother to understand the health status of her child so she will have better acceptance and adaptation of the new lifestyle. The methods used to elaborate this study were based on several bibliographical researches in scientific articles, seeking to approach the theme and highlighting the importance of the nurse in the follow up and development of children with down syndrome, as well as the family participation for this follow up. The researches were carried out in several articles that are: Database of the ministry of health, Scielo (Scientific Electronic Library Online), Google academic, Lilacs. **Key words:** emotional support to mother, Child with down, nursing care.

INTRODUÇÃO

Segundo, Silva e Lima, (2010). A Síndrome de Down (SD) é um retardo mental moderado, a causa dessa alteração é provocada por mudanças genéticas, é conhecida como distúrbios cromossômicos. Para o autor, cerca de 800 nascimentos 1 criança pode ter essa mutação que acontece no cromossomo 21, tornando uma pessoa com síndrome de down. Ao nascer, o profissional de saúde pode diagnosticar a SD, essa percepção poderá ser feita a partir das características, hipotonia (diminuição dos tônus musculares) e fenótipo.

Sabemos que as crianças com SD podem ter uma vida normal, mas para que isso aconteça elas necessitam de uma atenção especial, fazendo com que as dificuldades e limitações seja superada. Essas crianças necessitam de acompanhamento de profissionais tanto nas áreas de educação como em saúde, como por exemplo: (Psicopedagogo, fonoaudiólogo, psicólogo, fisioterapeuta, entre outros especialistas) para que a vida seja vivida de forma mais prazerosa. É importante ressaltar o papel da família nas atividades do dia a dia, pois essas crianças necessitam de estímulo e motivação para melhor evolução, e isso só poderá acontecer se os familiares proporcionar maior colaboração, lembrando que para que tudo isso aconteça a mãe deve receber cuidados especiais relacionado ao seu estado emocional e psicológico (BASSANI, 2012).

O profissional de enfermagem exerce um importante papel, não só para a criança com SD através do acompanhamento e desenvolvimento, mas também na vida da família que tem uma criança com down. O enfermeiro deve realizar um atendimento especializado para atender as necessidades dessa criança, as consultas de enfermagem devem ser realizadas com maior atenção, lembrando que as crianças com síndrome de down possui maior chance de desenvolver diversos problemas de saúde e para um bom acompanhamento a mãe deve informada do estado de saúde do seu filho e os cuidados relacionada a essa criança (SOARES et al, 2004).

Segundo o autor, essa deficiência pode desenvolver sérios problemas de saúde tais como: Doença cardíaca congênita, hipertensão pulmonar, hipoplásica pulmonar, obstrução das vias aéreas superiores e imunodeficiência. Sendo que os problemas

respiratórios são a maior causa de morte em criança com SD, através dessas patologias que poderá ser desenvolvida em relação a SD a mãe deve ser devidamente orientada para medidas preventivas, sendo ela a principal fonte de cuidados dessa criança. Durante nossas atividades diárias como profissionais de enfermagem em hospitais locais, observamos os problemas comumente enfrentados pelas famílias ao nascer uma criança Down, principalmente a angústia, sentimento de culpa, e a procura de justificativa, que acarretavam um processo de desequilíbrio familiar. O desespero dos familiares e a ausência de uma assistência disponível levam os profissionais enfermeiros a despertarem para a necessidade da consolidação dos conhecimentos técnicos e científicos nessa temática para possibilitar uma assistência efetiva e de qualidade às crianças e seus familiares (SOARES, et al, 2004).

DESENVOLVIMENTO

Historicamente falando da Síndrome de Down, essa alteração cromossômica foi a primeira anomalia detectada no ser humano, descoberta e realizada por Lejeune, Gautier e Turpin (1959), os pacientes com a Síndrome de down foram caracterizados pelo médico John Langdon Haydon Down em 1866. Entre as caracterizas podem referir as anomalias físicas típicas da SD, o sintoma mais comum é o retardo mental (SILVA, 2000).

Em 1992, pessoas com SD devidos algumas cardiopatias viviam aproximadamente 19 anos, logo após o nascimento alguns morriam devido à falta de tratamento na época. As causas das mortes eram associadas as doenças respiratórias e o sistema imunológico, esses e outros fatores contribuíam para a baixa expectativa de vida. Após décadas, com os avanços da medicina, os indivíduos com síndrome de down tem uma expectativa de vida de aproximadamente 60 anos, praticamente igual outras pessoas normais que vivem 70 a 80 anos (DÉA e DUARTE, 2009).

Todas as famílias não estão preparadas para a chegada de uma criança portadora de Síndrome de Down, ou seja, fora dos padrões de normalidade, na verdade nem a sociedade encontra-se preparada. Os pais recebem o diagnóstico e temem de como será o desenvolvimento do seu filho, sendo que, no primeiro

momento vem à fase de negação, momento este que a enfermagem possui especial atuação e deve estar devidamente preparada para confortar e auxiliar os pais. A família se vê na maior parte das vezes desamparada, podendo ocasionar uma enorme mudança no estilo de vida de todos os envolvidos. Trazendo consigo mistérios e experiências especiais e situações inusitadas para as quais muitas famílias não se encontram preparadas, devido a falta de informação, que gera sentimento de impotência por não saber lidar com a situação. Assim, um momento tão esperado transforma-se em incertezas, medo e em desilusão (BRASIL, 2013).

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

A sistematização de enfermagem para, Negri, Labronici e Zagone (2003), pode ser desenvolvida de muitas maneiras, na prática profissional o enfermeiro pode desenvolver suas atividades através de consultas de enfermagem em ambulatórios, domicílios, centros de saúde, maternidades e instituições hospitalares. Para os autores, o profissional de enfermagem deve implementar os cuidados específico e humanizado para pessoas com necessidades especiais, como exemplo os indivíduos com síndrome de down, em específicos para crianças.

O profissional de enfermagem deve ficar atento as anormalidades comuns em crianças com síndrome de down, geralmente quando a criança nasce com essa síndrome é fácil de ser identificada, podendo observar que a cabeça é menor que o tamanho normal, sendo que a parte posterior é levemente achatada, a boca também apresenta mudanças no seu tamanho e mantendo – se aberta com aparecimento da língua, além de outras características que o enfermeiro pode perceber em uma consulta de enfermagem (MOTA et al, 2012).

Para o desenvolvimento de uma criança com síndrome de down, é importante a atuação da enfermagem no cuidado e nas necessidades especiais, como por exemplo na reabilitação, prevenção de maiores danos e promoção da autonomia, procurando sempre formar vínculo com a família, para maior efetividade do plano de assistência e cuidados a essa criança (NEGRI; LABRONICI; ZAGONEL, 2003).

Para que essa criança possa ter melhor qualidade de vida é importante que ela seja inserida em grupos apoio, pois ela irá ter contato com outras crianças com SD,

isso contribuirá para melhorar seu auto estima a sua inserção na sociedade. Dentro da equipe multiprofissional, o enfermeiro é responsável por realizar essa inserção para que essa criança passara a receber assistência individualizada e otimizada. Essa criança pode ser encaminhada para os centros de atenção psicossocial infantil (CAPSi), APAE (Associação de Amigos e Pais dos Excepcionais (NEGRI; LABRONICI; ZAGONEL, 2003).

A assistência de enfermagem para crianças com síndrome de down não se resume apenas em consultas, abrangem também a orientação aos familiares e cuidadores. Essa assistência inicia-se desde orientação para a gestante no pré-natal, acompanhamento do parto, técnicas para higienização, hábitos alimentares e estimulação precoce dessa criança (NEGRI; LABRONICI; ZAGONEL, 2003).

A síndrome de down é um retardo que dificulta o desenvolvimento físico e intelectual, portanto a assistência de enfermagem deve estar presente desde o nascimento para realizar melhor acompanhamento a integridade de seus órgãos e sistemas (GASPARINO; SILVA; SILVA, 2018).

CUIDADO A SAÚDE DA CRIANÇA DE ZERO A 3 ANOS

Para Tempski et al (2011), inicialmente para cuidar da criança o com síndrome de down o enfermeiro deve prestar atendimento, orientação e apoio a família após o diagnóstico, assim o profissional conseguirá manter vínculo com a família que facilitara o acompanhamento e desenvolvimento dessa criança.

O cuidado a saúde da criança com SD inicialmente deve estar focado no apoio e informação à família e no diagnóstico das patologias Plano de Cuidado Individual inclui a estimulação global, imunização, estímulo ao aleitamento materno e manutenção da saúde com acompanhamento periódico. Após comunicar o diagnóstico do nascimento de uma criança com SD, o pediatra deve orientar a família e solicitar os exames complementares necessários: cariótipo, ecocardiograma, hemograma, TSH (Hormônio Estimulante da Tireoide) e hormônios tireoidianos (T3 e T4).³⁹ O cariótipo é o exame solicitado para diagnóstico laboratorial da SD. Deve ser solicitado no primeiro ano de vida, ou, caso não tenha sido realizado, em qualquer tempo depois (TEMPSKI et al, 2011).

CONSULTA DE ENFERMAGEM

Para facilitar a apresentação dos resultados, os achados serão descritos de acordo com as etapas do processo de enfermagem. A consulta de enfermagem abrange ações realizadas numa sequência, desde a recepção do paciente até a avaliação geral de todo o atendimento prestado, pois o profissional de saúde através de entrevista irá coletar informações sobre o paciente, na consulta deve observar, examina para conhecer, compreender e explicar a situação de saúde antes de decidir sobre o diagnóstico e possível tratamento a ser realizado (MALTA, 2011).

Na consulta de enfermagem devem observar atentamente o comportamento dessa criança pois é através dessa avaliação que iremos verificar as seguintes situações: sinais de descuido relacionado a higienização, alimentação e estado de saúde e de violência como equimoses, hematomas, pequenos traumas e comportamento de hipoatividade ou abatimento da criança. Em caso de confirmação desses sinais, o conselho tutelar local deve ser notificado (COREN, 2014).

AS ALTERAÇÕES COMUNS DA PELE DA CRIANÇA

Eritema tóxico - Pequenas lesões eritematopopulosos espalhadas pelo corpo, são frequentes em recém-nascido a termo (50%), podendo iniciar a partir do 1º ao 4º dia de vida, com máculas eritematosas de poucos milímetros a vários centímetros de diâmetro, normalmente é de cor rosa pálido ou amareladas.

As lesões são assintomáticas, com duração de 2-3 dias, portanto, não necessitando tratamento.

Mancha mongólica – mancha arroxeadada localizada na região dorso glúteo, relacionada à miscigenação de raça.

Nerus materno – manchas vermelhas espalhadas pelo corpo, não salientes, na testa, pálpebras, lábios e nuca.

Milium sebáceo – glândulas sebáceas aumentadas (queixo, bochecha, nariz) que desaparecem nos dois primeiros meses de vida.

Marca vinho do porto – coloração vermelho-púrpura varia o tamanho e dificilmente desaparece.

Hemangioma – afeta o tecido subcutâneo, são vênulos interligados de cor azulada na pele, raramente desaparecem (LÓPEZ, [2011/2012]).

CONSULTA DE ENFERMAGEM PARA CRIANÇA COM SD

A consulta de enfermagem para criança com síndrome de Down, deve ser voltada especialmente atender suas necessidades, sabendo que a SD tem sintomas específicos, a criança necessita de cuidados individuais, portando a consulta não deve ser realizada como se fosse uma criança normal (ALBERT EINSTEIN, [2015]).

A Síndrome de Down provoca mudanças no sistema da criança e isso faz com que ela se torna mais suscetíveis a certas alterações tais como: dermatológicas como a língua fissurada, lentigos (manchas na pele), alopecia areata (que gera queda de cabelo), dermatite seborreica e vitiligo (perda de pigmentação da pele). Além de mutações dermatológicas, também pode apresentem alterações de imunidade, provocando maior incidência de infecções cutâneas, por bactérias, fungos ou vírus. No em tanto a consulta de enfermagem deverá ser sistematizada e humanizada para atender a criança e a família com síndrome de down (ALBERT EINSTEIN, [2015]).

O hipotireoidismo está associado entre as doenças autoimunes que prevalece em crianças com SD, são frequentes também doença celíaca, (doença celíaca é uma reação imunológica ao glúten que causa uma inflamação grave no intestino e que pode levar à desnutrição por má absorção de nutriente), disfunção adrenal, anemia perniciosa, hepatite crônica ativa, doença cardíaca, hipertensão pulmonar, esses e outros fatores pode ser frequente em crianças com SD (RIBEIRO, 2011).

Devido as semelhanças nos sintomas de hipotireoidismo e a síndrome de down, o diagnostico torna difícil sendo necessário exames laboratoriais para confirmação. Os sintomas da doença estão muito próximo as alterações de SD, as alterações mais comuns são: Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, retardo de crescimento, hérnia umbilical, constipação, pele seca e áspera, hipotonia (diminuição dos tônus musculares) (RIBEIRO,2011).

HISTORICO

O enfermeiro deve realizar uma entrevista com os pais ou responsável da criança, com finalidade de obter maiores informações sobre o histórico do mesmo. O profissional de enfermagem deve perguntar o nome completo da criança, idade, sexo, etnia, residência atual (para realização de acompanhamento do desenvolvimento dessa criança para proporcionar melhor acesso ao cuidado a saúde) (FONCESA, 2013).

A informação sobre a vida pregressa da criança também deve ser questionada, problemas alérgicos a medicamentos, picadas de insetos e a alimentação. O enfermeiro deve saber se a criança faz uso de medicamentos contínuos ou não. O uso de chupeta, mamadeira, cobertores, paninhos, brinquedos para dormir, entre outros, também deve ser incluso no histórico da criança. Deve relatar ainda sobre as doenças prevalentes na infância como por exemplo: rubéola, varicela, doenças respiratórias e também sobre cirurgias, internações e vacinas. Deve questionar a mãe se foram observados comportamentos anormais na criança, perguntar sobre os hábitos alimentares (FONCESA, 2013).

EXAME FÍSICO

O exame físico deve ser voltado para analisar o estado de saúde dessa criança, onde se inicia em:

SINAIS VITAIS

Devem ser observados temperatura, respiração (observar movimentação do tórax e frequência respiratória), pulso (radial ou carotídeo com frequência e amplitude), e pressão arterial (caso necessário) (COREN, 2014).

De acordo com Vasconcelos. J. De M. B, Pereira. M. A, Oliveira. E. F de (1999), para realização do exame físico são necessárias algumas técnicas básicas como:

Inspeção - abrange o exame visual do paciente com finalidade de descobrir características físicas expressivas. Envolve observações precisas e detalhadas, ligadas à comparação com os padrões de normalidade, da aparência geral da área examinada além das características exclusivas como cor, textura, localização,

posição, volume, simetria e comparação com o lado oposto (VASCONCELOS; PEREIRA; OLIVEIRA. 1999).

Palpação – é o método de avaliar o corpo, utilizando o sentido do tato a fim de verificar as características dos órgãos e dos tecidos. Com o tato é possível realizar a verificação térmica, vibratória, movimento, posição, consistência e forma (VASCONCELOS; PEREIRA; OLIVEIRA. 1999).

Percussão - consiste em realizar vários toques de forma suave e firme na superfície do corpo de maneira rápida, com finalidades de produzir sons que permitam ao examinador determinar posição, tamanho, densidade de uma estrutura adjacente (VASCONCELOS; PEREIRA; OLIVEIRA. 1999).

Ausculta. É o processo de escutar os sons causados por diferentes órgãos do corpo com o objetivo de encontrar mudanças e desvios de suas características. Pode ser realizada por prática direta ou indireta, na prática direta será necessário a colocação do ouvido diretamente na pele (pouco eficaz), no procedimento indireto a ausculta é realizada com auxílio do estetoscópio. A utilização desses métodos durante o exame físico permite a identificação de sinais e sintomas, característicos das condições fisiológicas da criança, os mesmos não devem ser considerados de maneira únicas e sim, partir do conjunto de dados obtidos, inclusive os da entrevista, tendo como base um referencial para identificação de diagnósticos de enfermagem. (VASCONCELOS; PEREIRA; OLIVEIRA. 1999).

Cabeça: observar alteração no formato do crânio e face, integridade do couro cabeludo, suturas (disjuntas simétricas ou assimétricas, justapostas, cavalgadas), traumatismos reversíveis (amoldamento craniano, bossa serossanguinolenta, cefálo hematoma, pega de fórceps, máscara cianótica, realizar a medição do perímetro cefálico (COREN, 2014)).

Fontanelas: anterior (bregmática) 4 a 6 cm ao nascer, fechamento entre 18 e 24 meses; posterior (lâmbdoide) mede de 1 a 2cm, fecha por volta de 2 meses. Avaliar tamanho, sinais de abaulamento e depressão (COREN, 2014).

Olhos: aspecto e simetria dos olhos, reflexos visuais, constrição visual direta e consensual à luz, presença e aspecto de secreção, lacrimejamento, fotofobia, anisocória, exoftalmia, microftalmia, cor da esclerótica, estrabismo (COREN, 2014).

Ouvidos: forma, alterações, pavilhão auditivo, susto ou direcionamento da cabeça em resposta ao estímulo sonoro. Em crianças maiores sussurrar a uma distância de aproximadamente 3 metros (COREN, 2014).

Nariz: inspeção e palpação, pesquisar desvio de septo nasal e presença e aspecto de secreção, presença de batimento de asas nasais (COREN, 2014).

Boca e Faringe: inspeção dos dentes e gengivas, face interna das bochechas, língua e palatina, presença de hiperemia, integridade da mucosa e palato, fenda palatina e outras alterações (COREN, 2014).

Pescoço: inspeção e palpação de gânglios (tamanho, mobilidade, dor), rigidez de nuca (COREN, 2014).

Tórax: forma, simetria, deformidades, sinais de raquitismo e mamilos (número, simetria, ingurgitamento, secreção, tecido areolar, integridade, nódulos), medir perímetro torácico (COREN, 2014).

Pulmão: percussão e ausculta, presença de afundamento, expansão torácica e uso de músculos acessórios, tipo e ritmo respiratório (COREN, 2014).

Coração: ausculta de frequência, intensidade, ritmo e qualidade do batimento; presença de cianose e edema (COREN, 2014).

Abdômen: presença de hiperemia e secreção no coto umbilical (mumificação completa entre o 7º e o 10º dia de vida), abaulamento, presença de hérnias umbilicais, inguinais e ventrais. Observar sinais de alteração na região do fígado e rins (percutir, auscultar e realizar palpação superficial e profunda), observar presença de dor e rigidez (COREN, 2014).

Pele e Mucosas: elasticidade, coloração, lesões e hidratação. A pele do RN, normalmente está lisa, macia, rósea e opaca. A presença de cor amarelada significa icterícia, é visível após as primeiras 24 horas de vida (COREN, 2014).

GENITÁLIA:

Meninos – integridade da pele e mucosa, edema, secreção, tamanho do pênis, orifício uretral (hipospádia, epispádia, se caracteriza por uma doença em que a abertura da uretra está num na região inferior do órgão genital), verificar presença de fimose, testículos na bolsa escrotal (ectópicos) ou criptorquidia (condição médica na qual não houve uma descida correta do testículo da cavidade abdominal para o

escroto), observar presença de Bálano (inflamação do prepúcio e glândula ocorre devido ao estreitamento do prepúcio, fimose ou contaminação por urina, fezes e sujeiras), presença de hérnias e hidrocele (COREN, 2014).

Coluna vertebral: rigidez, postura, mobilidade e curvatura, espinha bífida, tufo de pelos e hipersensibilidade (COREN, 2014).

Meninas - integridade da pele e mucosa, presença dos grandes e pequenos lábios, hímen, edema, secreção vaginal (pode ocorrer presença de secreção mucoide ou sanguinolenta nos primeiros dias de vida), existência de fístulas (COREN, 2014).

Ânus – pérvio ou presença de fístula ou fissuras (COREN, 2014).

Coluna vertebral: rigidez, postura, mobilidade e curvatura, espinha bífida, tufo de pelos e hipersensibilidade (COREN, 2014).

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM

ATRASO NO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO - relacionado a consequências de incapacidade física (Síndrome de Down), caracterizado por atraso e dificuldade em desempenhar habilidades típicas do grupo etário.

Objetivo - proporcionar melhora no desenvolvimento e crescimento da criança.

Intervenções - Orientação para a família ou cuidador sobre as necessidades, estimulação com métodos terapêuticos (MOTA et al, 2012).

PADRÃO RESPIRATÓRIO INEFICAZ - relacionado à hiperventilação, caracterizado por dispnéia.

Objetivo- Oferecer melhor conforto físico.

Intervenções – Monitoração de sinais vitais, orientar a família para manter a criança em repouso (MOTA et al, 2012).

PERCEPÇÃO SENSORIAL PERTURBADA: auditiva - relacionada à recepção sensorial alterada, caracterizada por mudança na acuidade sensorial.

Objetivo- melhorar o desempenho auditivo.

Intervenções- promover a estimulação cognitiva, melhora da comunicação, encaminhar para especialista (MOTA et al, 2012).

DENTIÇÃO PREJUDICADA - relacionada à predisposição genética caracterizado por desalinhamento dos dentes.

Objetivo- melhora sua higiene bucal.

Intervenções orientação quanto à higienização, encaminhamento para odontologia, criação de um ambiente seguro para criança. (MOTA et al, 2012).

RISCO DE MUCOSA ORAL PREJUDICADA – Relacionado à doença autoimune, alterações na função cognitiva, síndrome.

Objetivo – Orientar a família sobre os cuidados com higiene oral.

Intervenção – oferecer cuidados a criança e orientação para a família sobre maneiras de prevenção de doença bucal (NANDA. 2015).

PATOLOGIAS MAIS FREQUENTES EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Crianças com síndrome de Down podem ser saudáveis como qualquer outra criança, contudo podem apresentar problemas clínicos exclusivos. Quando a criança é diagnosticada precocemente e o tratamento podem trazer resultados surpreendente melhorando a vida dessa criança. Atualmente a maior porcentagem da criança com SD crescem saudáveis e ativas. Todos os recém-nascidos têm probabilidade de nascerem com problemas e/ou alterações congênitas ou desenvolverem quaisquer doenças, todavia a criança com síndrome de Down tem maior chance e predisposição ao desenvolvimento de certas patologias (DÉA; DUARTE, 2019).

Por tanto, é importante notar que, como qualquer outra criança, aquelas com síndrome de Down são diferentes entre si; podendo apresentar apenas um dos sintomas. O hipotireoidismo está associado entre as enfermidades autoimunes que prevalece em crianças com SD, são frequentes também doença celíaca, (doença celíaca é uma reação imunológica ao glúten que causa uma inflamação grave no intestino e que pode levar à desnutrição por má absorção de nutriente), diabetes, disfunção adrenal, anemia perniciosa, vitiligo, alopecia que são as quedas total ou parcial de cabelos, hepatite crônica ativa, doença cardíaca, hipertensão pulmonar, esses e outros fatores pode ser frequente em crianças com SD (RIBEIRO, 2011).

Devido as semelhanças nos sintomas de hipotireoidismo e a síndrome de down, o diagnostico torna difícil sendo necessário exames laboratoriais para confirmação. Os sintomas da doença estão muito próximo as alterações de SD, as alterações mais comuns são: Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, retardo de crescimento, hérnia umbilical, constipação, pele seca e áspera, hipotonia (diminuição dos tônus musculares) (RIBEIRO, 2011).

CALENDÁRIO DE IMUNIZAÇÃO PARA CRIANÇAS DE ZERO A TRÊS ANOS COM SÍNDROME DE DOWN

Idade	Vacina	Dose
Ao nascer	BCG Única Hepatite B	1ª dose
1 mês	Hepatite B (HB)	2ª dose
2 meses	Pentavalente (DTP + Hib + HB) (Difteria, Tétano e Pertussis + Haemophilus+ Hepatite B) Vacina Oral de Poliomielite Vacina Oral de Rotavírus Humano Vacina Pneumocócica 10 (conjugada)	1ª dose
3 meses	Vacina Meningocócica C	1ª dose
4 meses	Pentavalente (DTP + Hib + HB) Vacina Oral de Poliomielite Vacina Oral de Rotavírus Humano Vacina Pneumocócica 10 (conjugada)	2ª dose
5 meses	Vacina Meningocócica C	2ª dose
6 meses	Pentavalente (DTP + Hib + HB) Vacina Oral de Poliomielite Vacina Pneumocócica 10 (conjugada)	3ª dose
9 meses	Vacina Febre amarela (indicação regional)	Dose inicial
12 meses	Tríplice viral (Sarampo, Caxumba e Rubéola)	1ª dose
	Vacina Pneumocócica 10 (conjugada)	Reforço
	Vacina Varicela*	1ª dose
	Vacina Hepatite A*	1ª dose

15 meses	Tríplice Bacteriana (Difteria, Tétano e Pertussis)	1º reforço
	Vacina oral de poliomielite	Reforço
	Vacina meningocócica C	
18 meses	Vacina Hepatite A	2ª dose

Fonte: Tempski, et al (2011).

Para prevenir determinadas doença a vacinação é necessária. Nem todas as pessoas sabem que o ministério da saúde disponibiliza as principais vacinas para imunização de doença frequentes em crianças com SD. O responsável pelo fornecimento dessa dose é CRIE (Centro de Referência para Imunobiológicos Especiais), estando disponível por meio dos postos de saúde gratuitamente. Para que a criança receba a dose é necessária solicitação medico especificando que a mesma foi diagnosticada com síndrome de down, é importante que o profissional especifique o número de doses, e encaminhe à UBS (Unidade Básica de Saúde) (DÉA; DUARTE, 2009).

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM PARA A FAMÍLIA

De acordo com o Ministério da Saúde, independente de etnia, classe social ou gênero, no Brasil cerca de 600 e 800 nascimentos, uma criança nasce com SD. Portanto, as famílias que são surpreendidas com nascimento de uma criança com síndrome de down necessitam de auxilio quanto a criança, a assistência de enfermagem deve estar preparada e capacitada para atender essa população, o profissional deve orientar os familiares desde o pré-natal, realizando palestras de uma forma humanizada e sistematizada (BRASIL, 2013).

Quando a família está esperando um filho, a chegada dessa criança em geral é um momento de alegria e orgulho. No entanto muitas famílias não estão, ou não foram preparadas para receber uma criança especial e isso pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo (DOMINGOS, 2006).

Marcelo e Martins (2004) ressaltam a importância da melhor forma de comunicar o diagnóstico da deficiência do filho à família, considerando as possíveis consequências desse momento para esta família. O choque, a tristeza e culpa, são algumas reações consideradas normais nessa fase, se não estiver um

acompanhamento sistematizado essas atitudes podem gerar consequências para o desenvolvimento da criança.

De acordo com Ferreira (2014), o profissional de enfermagem diante de uma família com criança com SD deve prestar atendimento humanizado e sistematizado, levando em consideração os traumas causados pelo impacto que a família recebeu com o nascimento do filho especial, evitando assim as discriminações que esta criança pode sofrer.

A assistência de enfermagem por sua vez, tem um importante papel junto a estas famílias: de um lado está a família que precisa de apoio, do outro, uma criança que necessita de cuidados especiais dessa família. O profissional deve estar preparado para prestar um atendimento humanizado a todos, através desse acompanhamento a criança poderá ter qualidade de vida (FERREIRA, 2014).

MOMENTO DA NOTÍCIA

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down, em geral, é marcado por dificuldades dos pais, dos irmãos e da família, a causa principal do impacto é falta de informações adequadas e despreparo dos profissionais da área de saúde. Tais sentimentos convivem, ainda, com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente de suas necessidades. O apoio de profissionais capacitados é fundamental para orientar a família com a nova situação, o que favorece as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança (BRASIL, 2013).

De acordo com Brasil (2013) a comunicação da suspeita ou do diagnóstico de SD deve ser feita por mais de um membro da equipe de saúde quando sinais e sintomas característicos sejam identificados. A mãe deve ser comunicada juntamente com o pai da criança, ou de outro membro da família com quem a mãe tenha afinidades.

RELATOS DE FAMILIA

A aceitação do diagnóstico da SD pode ser aceita de maneira diferentes de família para família, como podemos acompanhar os relatos abaixo (LAZZAROTTO; TAVARES, 2016).

CASO 1

Jamais tinha conhecido uma criança com síndrome de Down. Trabalhei um pouco com adultos portadores dessa síndrome, e foi horrível. Eram indivíduos com funcionamento doentio. Não falavam, tinham compreensão mínima da fala ou linguagem receptiva, verdadeiramente um funcionamento muito baixo. Mas essas pessoas eram institucionalizadas desde seu nascimento. Enquanto isso, meu marido conhecia uma família que criou sua filha com síndrome de Down em casa, e ele acompanhou seu progresso durante muitos anos. Agora ela tem aproximadamente quatorze anos e desempenha-se muito bem. Além disso, tivemos boas informações. Tivemos um geneticista que sabia o que podia acontecer, que uma criança podia desenvolver-se muito bem ou muito mal, e explicou-nos a necessidade de intervenção precoce desde o início. Acho que precisamos de mais profissionais da saúde que sejam treinados para orientar os pais nesse sentido (KOZMA [1992 ou 1993]).

CASO 2

Minha ideia do que era a síndrome de Down, antes de nosso filho nascer, não era muito clara. Acho que eu não conhecia a ligação entre a palavra “mongolóide” e a “síndrome de Down”. Recordo que havia um menino com síndrome de Down que vivia no nosso bairro, antes de Christopher nascer, e ele me deixava desorientada, porque parecia capaz de tomar conta de si próprio, mas ao mesmo tempo parecia que tinha deficiência mental (KOZMA [1992 ou 1993]).

CASO 3

O diagnóstico chegou para mim “na lata”. Foi horrível. O pediatra falou na hora que ela nasceu, meu marido não estava. Ele perguntou se meu marido era japonês, eu disse que não, ele disse que minha filha tinha um problema e que amanhã a gente conversava. No outro dia, ele disse que achava que minha filha tinha SD e que ia pedir o cariótipo (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

CASO 4

É claro que, quando chega assim para você e fala que teu filho é Down, você leva um choque. Eu sofri muito por medo que ele ficasse doente, é o medo de ele vir a sofrer preconceito, porque eu sei que, apesar de ter bastante esclarecimento, hoje em dia, a televisão esclarece bastante, as crianças trabalham e tudo, mas ninguém olha para uma criança assim e vê uma pessoa normal. (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

CONCLUSÃO

Frente dos diagnósticos de síndrome de down e as mudanças no enfrentamento de família para família, a enfermagem tem o importante papel que é a orientação para as futuras mães, a consulta de enfermagem é o momento para iniciar essa orientação.

As futuras mães devem ser preparadas psicologicamente para possíveis situações, a consulta de enfermagem deve ser sistematizada, os profissionais devem ser capacitados para prestar assistência para a família com diagnóstico confirmado de filho com SD, essas informações devem ser transmitidas de forma clara para que a mãe possa compreender. A enfermagem também deve prestar assistência especializada a mãe, analisando o seu estado emocional relacionado a Síndrome do filho, assim evitando futuras rejeições dessa criança.

REFERENCIAS

ALBERT EINSTEIN. SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA

Alterações Dermatológicas [2015]. Disponível em:

<[http://www.movimentodown.org.br/wp-](http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/06/Alter%C3%A7%C3%B5es-dermatol%C3%B3gicas-jun15-2.pdf)

[content/uploads/2015/06/Alter%C3%A7%C3%B5es-dermatol%C3%B3gicas-jun15-2.pdf](http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/06/Alter%C3%A7%C3%B5es-dermatol%C3%B3gicas-jun15-2.pdf)>.

Acesso em: 02 abr. 2019.

BASSANI, *Cecília da Silva*. **A Síndrome de Down e as Dificuldades de Aprendizagem**.

Anhanguera Educacional, Unidade Taboão da Serra, 2012. Disponível em: <[http://repositorio-](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-4/07%20-%20id%2078.pdf)

[racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-4/07%20-%20id%2078.pdf](http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-4/07%20-%20id%2078.pdf)>. Acesso em: 08 abr. 2019.

Brasil, 2013. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de**. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf>.

Acesso em: 15 abr. 2019.

COREN – CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE GOÍAS. **Protocolo na**

Enfermagem de Atenção Primária à Saúde no Estado de Goiás. 2014. Disponível em:

<[http://www.corengo.org.br/wp-content/uploads/2015/02/Protocolo-de-Enfermagem-](http://www.corengo.org.br/wp-content/uploads/2015/02/Protocolo-de-Enfermagem-2015.pdf)

[2015.pdf](http://www.corengo.org.br/wp-content/uploads/2015/02/Protocolo-de-Enfermagem-2015.pdf)>. Acesso em: 27 abr. 2019.

DÉA. V. H. S. D, DUARTE. E (Organizadores). **Síndrome de Down: informações,**

caminhos e histórias de amor, São Paulo: Phorte, 2009. Disponível em:

<<https://acessibilidade.ufg.br>>. Acesso em 30 abr. 2019.

DOMINGOS. N. M, **Cuidados de Enfermagem ao Portador de Síndrome de Down e sua**

Família: Opinião dos pais. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.2006.

Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/107803>>. Acesso em: 27 abr. 2019.

FERREIRA, Fernanda Silva, 2014. **O Impacto Psicológico Nas Mães Pelo Nascimento de Uma Criança Com Síndrome de Down**. Disponível

em:<<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/a0884.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2019.

GASPARINO. D. de O, SILVA. L. P, SILVA. R. M. G da. **Cuidado de Enfermagem a Criança Portadora de Síndrome de Down**. Disponível

em:<<https://cepein.femanet.com.br/BDigital/arqPIBIC/1311370113B621.pdf>>. Acesso em: 20

abr. 2019.

KOZMA, C. **O que é síndrome de Down?** [1992 ou 1993] disponível em:

<www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01_64_.pdf> Acesso em: 29 abr.

2019.

Lazzarotto. S. M. R, TAVARES. M. L. B. EXPECTATIVAS DOS PAIS DIANTE DO NASCIMENTO DE UM FILHO. **Revista Conversatio / Xaxim – SC / Vol. 1 / Número 2 / jul. / Dez. / 2016.** Disponível em: <<http://www.celer.com.br/revistaconversatio/edicao/02/artigo23.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2019.

LIMA. E. T. de et al. **O Cuidado de Enfermagem a Crianças Com Retardo Mental: uma revisão integrativa, 2012.** Disponível em: <<file:///C:/Users/user/Downloads/594-1581-1-PB.pdf>>. Acesso em: 28 abr. 2019.

LÓPEZ. C.G.P, I PAINEL LATINO – AMERICANO 6. **Cuidados Com a Pele Infantil [2011/2012].** Disponível em: <http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/pdfs/painel-JJ-Fasciculo-6.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2019.

MACEDO, B. C, MARTINS, L. de A. R. Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down. **Educar**, Curitiba, n. 23, p. 143-159, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n23/n23a10.pdf>>. Acesso em: 29 abr. 2019.

MALTA L. L. M, **Organização da consulta de enfermagem no crescimento e desenvolvimento infantil na atenção primária em saúde 2011.** Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/Organizacao_da_consulta_de_Enfermagem_no_crescimento_e_desenvolvimento_infantil_na_Atencao_Primaria_em_Saude/459> Acesso em: 01 maio 2019.

MOTA. P.M.T, et al. **Assistência de Enfermagem a uma Criança com Síndrome de Down: Estudo de Caso** Anais. 24 a 27 de junho 2012. Disponível em: <<http://www.abenfoce.org.br/sites/default/files/ASSIST%C3%80NCIA%20DE%20ENFERMAGEM%20A%20UMA%20CRIAN%C3%87A%20COM%20S%C3%80NDROME%20E%20DOWN.pdf>>. Acesso em: 01 maio. 2019.

NANDA. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017** [NANDA Internacional] ; organizadoras: T. Heather Herdman, Shigemi Kamitsuru ; tradução: Regina Machado Garcez ; revisão técnica: Alba Lucia Bottura Leite de Barros ... [et al.]. – Porto Alegre: Artmed, 2015.

NEGRI. M.D. X, LABRONICI. L. M, ZAGONEL. I. P. S. **O CUIDADO INCLUSIVO DE ENFERMAGEM AO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN SOB O OLHAR DE PATERSON E ZDERAD.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n6/a18v56n6.pdf>>. Acesso em: 03 maio. 2019.

OLIVEIRA, C.S. de et al. Brinquedo Terapêutico na Assistência à Criança: Percepção de Enfermeiros das Unidades Pediátricas de um Hospital Universitário. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v.15, n.1, p 21-30. 2015. Disponível em: <https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-3.pdf>. Acesso em: 03 maio. 2019.

RIBEIRO, C.A. Utilizando o Brinquedo Terapêutico no Cuidado à Criança. In: CARVALHO, S.T. **O Enfermeiro e o Cuidar Multidisciplinar na Saúde da Criança e do Adolescente**. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

RIBEIRO, L. M. de A. **Imunorregulação Central e Periférica em Pacientes Com Síndrome de Down e Autoimunidade**. São Paulo, 2011. Tese (doutorado) Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br>>. Acesso em: 30 abr.2019.

RIBEIRO, C. A et al. O Brinquedo Terapêutico na Assistência à Criança: O Significado Para os Pais. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v.6, n. 2, p. 75-83, São Paulo, Dez de 2006. Disponível em: <https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol6-n2/v.6_n.2-art2.pesq-o-brinquedo-terapeutico-na-assistencia-a-crianca.pdf>. Acesso em: 03 maio. 2019.

SABINO, L. A. de A. S. **O Brincar em Crianças com Síndrome de Down**. Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium. 2011. Disponível em: <<http://www.unisalesiano.edu.br/biblioteca/monografias/53456.pdf>>. Acesso em: 28 abr.2019.

SILVA, J. R. B, LIMA, L. C. da P. Assistência de Enfermagem a Crianças que Apresentam Síndrome de Down. **RECIFIJA – Revista Científica das Faculdades Integradas de Jaú – Jaú/ SP, vol. 7, / 2010**. Disponível em: <<http://www.fundacaojau.edu.br/revista7/monografias/enfermagem/98.pdf>>. Acesso em: 03 maio. 2019.

SILVA, V. R. DA, CEFAC, Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica Motricidade Oral, 2000. **ASPECTOS CLÍNICOS DA SÍNDROME DE DOWN**. Disponível em: <<https://www.google.com.br/search?q=CEFAC+CENTRO+DE+ESPECIALIZA%C3%87%C3%83O+EM+FONOAUDIOLOGIA+CL%C3%8DNICA+MOTRICIDADE+ORAL+ASPECTOS>>. Acesso em: 30 mar. 2019.

SOARES, et al, **Distúrbios Respiratórios em Crianças com Síndrome de Down**. Arq Ciênc Saúde 2004 out-dez. Disponível em: < http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-4/07%20-%20id%2078.pdf>. Acesso em: 02 maio. 2019.

SUNELAITIS. R. C, ARRUDA. D. C, MARCOM. S. S. A Repercussão de um Diagnóstico de Síndrome de Down no Cotidiano familiar: Perspectiva da Mãe. **Acta Paul Enferm** **2007;20(3)264-71**. Disponível em: <<http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v20/n3/v20n3a4.pdf>>. Acesso em: 26 abri. 2019.

TEMPSKI. P. Z, et al. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com Síndrome de Down - IMREA/HCFMUSP. **Acta Fisiatr.** **2011;18(4):175-86**. Disponível em: <http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=12>. Acesso em: 29 abr. 2019.

TERUYA.E. Y, SHINOHARA. E, SANTI. M. S. M DI. Exame Físico. In: FONSECA. A. da S. **Enfermagem Pediátrica**. São Paulo; editora - Martinari. 2013.

VASCONCELOS. J. de M. B, PEREIRA. M. A, OLIVEIRA. E. F de. EXAME FÍSICO NA CRIANÇA: Um Guia Para o Enfermeiro. **R. Bras. Enferm., Brasília**, v. 52, n.4, p. 529-538, out /dez. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v52n4/v52n4a06.pdf>>. Acesso em 02 maio.2019.