

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

KELLY VANESSA CABRAL DE OLIVEIRA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM SINDROME DE DOWN

PICOS- PIAUÍ

2013

KELLY VANESSA CABRAL DE OLIVEIRA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO INDIVÍDUO COM SINDROME DE DOWN

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Piauí – UFPI - CSHNB, como requisito para conclusão do curso de Bacharelado em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Ms. Maria Alzete de Lima

PICOS- PIAUÍ

2013

Eu, **Kelly Vanessa Cabral de Oliveira**, abaixo identificado(a) como autor(a), autorizo a biblioteca da Universidade Federal do Piauí a divulgar, gratuitamente, sem ressarcimento de direitos autorais, o texto integral da publicação abaixo discriminada, de minha autoria, em seu site, em formato PDF, para fins de leitura e/ou impressão, a partir da data de hoje.

Picos-PI 26 de setembro de 2013.

Kelly Vanessa Cabral de Oliveira
Assinatura

FICHA CATALOGRÁFICA
Serviço de Processamento Técnico da Universidade Federal do Piauí
Biblioteca José Albano de Macêdo

O48a Oliveira, Kelly Vanessa Cabral de.
Assistência de enfermagem ao indivíduo com síndrome de down / Kelly Vanessa Cabral de Oliveira. – 2013.
CD-ROM : 4 ¼ pol. (26 p.)
Monografia(Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, Picos, 2013.

Orientador(A): Prof. Msc. Maria Alzete de Lima

1. Síndrome de Down. 2. Assistência de Enfermagem. 3. Enfermagem. I. Título

CDD 616.858 842

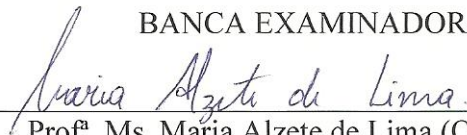
KELLY VANESSA CABRAL DE OLIVEIRA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO PORTADOR DE SINDROME DE DOWN

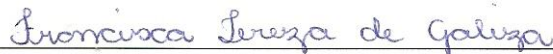
Monografia apresentada ao Curso Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Aprovada em: 20 / 09 / 13

BANCA EXAMINADORA:



Profª. Ms. Maria Alzete de Lima (Orientadora)
Universidade Federal do Piauí – UFPI
Presidente



Profª. Ms. Francisca Tereza de Galiza (1º Membro Efetivo)
Universidade Federal do Piauí – UFPI



Profª. Ms. Ana Karla Sousa de Oliveira (2º Membro Efetivo)
Universidade Federal do Piauí – UFPI

Dedico esse trabalho a quem sempre se fez presente em minha vida, a quem em todos os momentos me apoiaram e incentivaram-me a seguir e jamais desistir diante dos obstáculos expostos. A eles minha amada e querida família, minha mãe (Lidia), meu pai (João), meu mais que irmão (Alexandre), a minha vida, meu filho João Pedro. E a todos aqueles que se fizeram presentes e torceram por minha conquista.

AGRADECIMENTOS

Em toda minha vida sempre fui presenteada em todos os momentos pelas bênçãos de Deus, e nesse momento tão importante não poderia deixar de agradecer principalmente a ele força para a conclusão de mais essa etapa. À minha família esses que sempre me apoiaram e me impulsionaram a seguir em frente e alcançar meus sonhos, minha mãe sempre tentando me proteger e me ajudar com suas palavras e gestos de amor e incentivo, ao meu pai que sempre tem orgulho e paixão pelo que faço, ao meu irmão que sempre me coloca a fazer mais, como incentivo para sempre me esforçar e sempre dar o meu melhor, me apoiando me ouvindo e me ajudando sempre que preciso, a minha vida que se resume agora a um ser chamado Joao Pedro, o meu maior e melhor presente, que por ele e para ele sempre tive forças para nunca desistir e estar sempre almejando o melhor para nós e toda nossa família.

Aqueles que recebi como segunda família, que se fizeram presentes em todos momentos vivenciados nesses anos de curso, minhas irmãs postças, minha pretinha Fabricia Ribeiro e minha branquinha Layelle Araujo, aos meus best com que passamos momentos únicos, Octavio Sousa, Mayra Lima, Deyse Carvalho, Ruth Rodrigues entre outros que estaram sempre em meu coração, as minha mais que amigas que nem a distancia separou, minhas amadas irmãs Mayara Thais e Monikelle Pinheiro.

A minha orientadora Alzete Lima, por toda sua compreensão e paciência, por disponibilizar parte do seu tempo para me auxiliar a concluir este trabalho, a todos meus professores que tive durante o decorrer desse curso. Enfim a todos que sempre torceram pelo meu sucesso meu muitíssimo obrigada.

RESUMO

O processo da assistência de enfermagem ao portador da Síndrome de Down se direciona ainda com fragilidade nas produções científicas, assim objetivou-se conhecer e expor como se direciona esse cuidado com base nas produções bibliográficas, como se dar o desenvolvimento de uma pessoa portadora dessa síndrome, com isso visualizou-se que o desenvolvimento dependente do meio em que ele vive, que para que aconteça um melhor desenvolvimento primeiro tem que existir a aceitação primordialmente por parte da família e que ainda não existe relatos de uma assistência de enfermagem direcionada exclusivamente a esse público. Em junho de 2013 iniciou-se pesquisa sendo uma revisão narrativa, com levantamento de dados, com saturação de 15 artigos referente ao presente tema, os mesmos foram analisados e descritos alguns tópicos relevantes para esse estudo. Alguns tópicos relatam a relevância da assistência de enfermagem, no qual o auxílio dessa prestação de serviço que deve ser feito promovendo-se o diálogo entre profissional e família, pois diversas dúvidas irão existir, assim como o acompanhamento do profissional diretamente ao portador. Deve-se considerar o meio que o cerca, e promover um cuidado integralizado. Um portador de Síndrome de Down, apresenta diversas características físicas, mas se for bem trabalhado ele consegue realizar suas atividades assim como qualquer outra pessoa sem a síndrome..

Palavra Chave: Síndrome de Down. Assistência de Enfermagem. Enfermagem

ABSTRACT

The process of nursing bearer of Down syndrome is still directs with little scope, planned to meet and expose how this care is directed, as to the development of a person with this syndrome, it is envisioned that the dependent development of the environment in which he lives, what happens to a better development first have to exist primarily to acceptance by the family and there is still no reports of a nursing care directed exclusively to this audience. In June of 2013 began research survey data, with saturation of 15 articles related to this topic, they were analyzed and described some topics relevant to this study. Some topics describe the relevance of nursing in which the help of this service provision that should be done by promoting the dialogue between professional and family because there will be many questions, as well as monitoring the professional directly to the carrier. Must consider the environment that surrounds it, and promote a paid care. A carrier donw syndrome, has several physical characteristics, but if he can work and perform their activities as well as one person said " Normal".

Keywords: Donw Syndrome, Nursing Care, Nursing

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVC	Biblioteca Virtual em Saúde
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa I
FIOCRUZ	Instituto Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
QI	Quociente de Inteligência
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SD	Síndrome de Down
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	09
2	OBJETIVOS.....	11
2.1	Geral.....	11
2.2	Específicos.....	11
3	MATERIAL E METODOS.....	12
3.1	Tipo de estudo.....	12
3.2	Etapas da revisão bibliográfica.....	12
	<i>Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa.....</i>	12
	<i>Critérios para busca da literatura e inclusão dos estudos.....</i>	13
	<i>Informações extraídas dos estudos selecionados.....</i>	13
	<i>Avaliação dos estudos incluídos na revisão.....</i>	13
	<i>Apresentação da síntese do conhecimento.....</i>	13
3.3	Aspectos éticos.....	14
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	15
4.1	Principais Características de um portador de SD.....	15
4.2	Questões Familiares.....	16
4.3	Assistência de Enfermagem.....	17
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	20
	REFERENCIAS.....	22
	APÊNDICE.....	24

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética, reconhecida há mais de um século por John Langdon Down, constituindo-se em uma das causas mais frequentes de deficiência intelectual, compreendendo cerca de 18% do total de deficientes mentais atendidos em instituições especializadas (MORREIRA, 2000)

Em 1866 o cientista inglês John Langdon percebeu um grupo distinto de deficientes mentais com características físicas similares, no qual tais traços lembravam a raça da população mongólica, surgindo então o termo mongoloide utilizado para nomeá-los (MARTINS, 2000).

Sauvito (1997) relata que a síndrome de Down, é causada por uma anomalia genética, de ordem cromossômica extra na célula embrionária. A anomalia é chamada também, de Trissomia 21, e provoca comprometimento intelectual e alterações físicas, incluindo disfunções cardíacas com risco de vida. A síndrome de Down, pertence ao grupo das encefalopatias não progressivas, configurando-se em uma das anomalias cromossômicas mais comuns, caracterizando-se por sinais peculiares e é uma das causas mais comuns do retardo mental.

Segundo Casarin (1991), nos aspectos psicossociais, o indivíduo com a síndrome de Down, apresenta desenvolvimento mais lento do que o indivíduo sem a síndrome. Quando de seu nascimento, o cérebro da criança ainda está incompleto. Porém, os dois primeiros anos de vida são de grande atividade cerebral, e as conquistas feitas nesse período formam a base da aprendizagem posterior, determinando também seu ritmo e estilo.

Os estudos mostram que quando os pais e familiares recebem as devidas informações e suportes sobre as dúvidas quanto ao desenvolvimento da pessoa portadora da síndrome, geralmente, passam a aceitar a criança de forma realista e esta aceitação é o ponto-chave de conduta também dos profissionais de saúde. Se por acaso não houver aceitação, poderá haver desvios no comportamento no sentido de rejeição ou de super-proteção da criança. O enfermeiro, para efetivar, o cuidado da criança tem de compreender conceitos da área de conhecimentos específicos oriundos da psicologia, antropologia, sociologia, além dos aspectos biológicos e técnicos (SANTOS, 2005).

A trissomia do cromossomo 21 é a mais frequente em humanos, segundo dados estatísticos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do ano de 2000.

Segundo IBGE (2012), o número de casos no país supera os 300 mil. A Síndrome de Down pode atingir um entre 800 ou 1000 recém-nascidos. A variação deve-se ao fato de a incidência do distúrbio aumentar em filhos de mulheres mais velhas, onde Segundo Juan Llerena, médico geneticista do Instituto Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), 60% dos casos ocorrem em mães com mais de 35 anos. “Em jovens, a probabilidade é de um bebê com Down para cada 1752 partos. Aos 40, o risco sobe de um para 80”, exemplifica o médico.

Dia 21 de março de 2013 celebrou pela oitava vez o dia mundial da Síndrome de Down, com enfoque em aumentar a conscientização sobre esses distúrbios, foi promovido por comunidades e associações de pais de crianças portadoras o com objetivo de ressaltar a necessidade do apoio da sociedade e do Estado aos portadores da síndrome.

De acordo com Schmartzman (1999), um dos fatos mais significativos na vida de uma pessoa é o nascimento dos filhos. Entretanto, o nascimento de uma criança exige uma reorganização familiar, que leva a um realinhamento de papéis e uma recapitulação simbólica da história pessoal.

Com isso é papel também do profissional enfermeiro receber e orientar a família de um indivíduo de Síndrome de Down (SD), esclarecendo que existe necessidade de um acompanhamento mais rigoroso, mas que também é capaz de exercer suas funções e direitos, como frequentar uma escola regular, escolher que roupa vestir, tomar banho e escovar os dentes sozinhos, como qualquer outra criança sem a síndrome.

Neste sentido, questiona-se como se direciona a assistência de enfermagem para esse público?

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

- Conhecer, com base a literatura científica nacional, como vem sendo a assistência de enfermagem ao portador de Síndrome de Down.

2.2 Específicos

- Listar as principais características de um individuo com a SD;
- Analisar as questões familiares
- Identificar como se direciona a realização dessa assistência.

3 MATERIAL E METODOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de revisão narrativa realizada através de revisão de literatura sobre o papel do profissional enfermeiro no cuidado com portadores de síndrome de Down. Este método é desenvolvido com base em material já elaborado, constituída principalmente de artigos científicos (GIL, 2010).

Almeida (1992) define revisão bibliográfica como o levantamento, seleção e fichamento de documentos, tendo por objetivos: acompanhar a evolução de um assunto, atualizar conhecimentos e conhecer as contribuições teóricas culturais ou científicas que tenham sido publicadas sobre o tema.

Esse tipo de pesquisa compreende a análise de estudos relevantes que dão suporte para a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica, permitindo sintetizar informações sobre um determinado assunto, além de apontar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

A finalidade da revisão de literatura é conhecer as contribuições científicas disponibilizadas sobre determinado contexto, oferecendo suporte às etapas dos diversos tipos de pesquisa, uma vez que presta auxílio na definição do problema, estabelecimento de objetivos, formulação de hipóteses, fundamentação da justificativa e elaboração do relatório final (SILVA, 2012).

3.2 Etapas da revisão narrativa

Para a investigação dessa revisão narrativa seguiu o método de listagem de uma revisão integrativa, para melhor entendimento, com isso realizou-se levantamento da literatura científica apresentada, análise e síntese dos resultados e, para tal, seguiu-se as seis etapas indicadas no estudo de Mendes, Silveira e Galvão (2008).

- ***Identificação do tema e seleção da questão de pesquisa:***

Levando em consideração a temática a ser utilizada para a pesquisa houve a necessidade de delimitar o tema, para obtenção elaborou-se como questões

norteadoras para a busca de evidências na literatura científica as seguintes perguntas-problema: quais as principais características de um portador de síndrome de Down? Como se dar o enfrentamento familiar frente ao diagnóstico? Como se realiza a assistência de enfermagem?

- ***Critérios para busca da literatura e inclusão dos estudos:***

A busca foi realizada no período de 12 de junho a 29 de agosto 2013, realizou-se busca nas bases de dados eletrônicas disponibilizadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS): Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF). Os textos foram acessados na íntegra por meio do sítio virtual da *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Para a busca, utilizaram-se os seguintes descritores indicados pela biblioteca de terminologia em saúde (DeCS/BIREME): *síndrome de Down*, *assistência de enfermagem*, e *enfermagem*. A busca foi realizada utilizando os descritores em português, associando-os ao conectivo booleano *and*.

- ***Informações extraídas dos estudos selecionados:***

As informações que foram extraídas dos artigos selecionados, usou-se um instrumento para coleta de dados (APÊNDICE A).

- ***Avaliação dos estudos incluídos na revisão:***

Realizou-se análise detalhada das informações extraídas, de forma crítica e procurando explicações para os resultados já evidenciados em outros estudos e para os conflitantes, conforme indicado por Mendes, Silveira e Galvão (2008). A análise descritiva das características gerais dos artigos, das informações metodológicas e dos principais resultados apresentados se mostrou apropriada para buscar evidências nos estudos que contribuíssem com a síntese dos resultados que norteariam a resposta às perguntas de pesquisa elaboradas.

- ***Apresentação da síntese do conhecimento***

Foi realizada análise detalhada dos 15 artigos para gerar a síntese dos resultados, que se encontra esquematizada no próximo capítulo deste estudo. O documento com as etapas percorridas para chegar às respostas das perguntas-problema se constitui deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), que contempla o conhecimento existente sobre a temática pesquisada.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na revisão narrativa localizaram-se estudos que abordaram como objeto de estudo a síndrome de Down (SD) e assistência de enfermagem aos portadores dessa síndrome. Os estudos foram categorizados em unidades temáticas, assim, denominadas: *principais características de um portador de SD, questões familiares, assistência de enfermagem*. Respectivamente apresentadas a seguir.

4.1 Principais Características de um indivíduo com SD

A principal forma de se caracterizar o portador de SD é o fato não visível, porém fator esse que define sua condição de ser portador da síndrome, que é a alteração cromossômica, pois todo e qualquer indivíduo irá possuir 47 cromossomos ao invés de 46, o que os difere dos indivíduos sem a síndrome (RAMOS et al., 2006).

O diagnóstico pode ser feito em bases puramente clínicas. A impressão geral especialmente da fâcies é muito importante. Casos duvidosos são mais comuns na primeira infância, especialmente em recém-nascidos cujos sinais clínicos podem ser menos claros. É uma das anomalias cromossômicas mais comuns, com uma incidência populacional de aproximadamente um em cada 600 nascimentos vivos (RAMOS et al, 2006).

Para Sprovieri e Assumpção (2005), as características são geralmente típicas e, por isto, desde o nascimento, as dúvidas quanto ao diagnóstico das crianças com síndrome de Down são mínimas. Em razão destas características típicas o bebê com a síndrome é facilmente reconhecido.

Analisando os dois estudos, nota-se que a detecção do diagnóstico pode ser realizada por observação, e averiguação das principais características físicas da criança.

A ponte nasal é achatada, as orelhas têm implantação baixa e um aspecto dobrado característico. Têm baixa estatura, braquicefalia, pescoço curto, pele frouxa na nuca, língua grande cheia de sulcos, manchas de Brushfield do redor da margem da íris, fendas palpebrais elevadas. As mãos são curtas e largas com uma única prega palmar transversa (SILVA, LIMA 2010).

O desenvolvimento da criança com SD é mais lento, se comparando com o das outras crianças, porém há uma grande variação entre as crianças com síndrome, dependendo de fatores hereditários, físicos e ambientais (CASARIM 1992).

Silva e Lima (2010) descrevem um estudo que mostra o índice do quociente de inteligência QI do portador de SD equivale em geral de 30 a 60, que sua fala é prejudicada, que seus traços são facilmente reconhecidos.

Quando há atraso no desenvolvimento e outros problemas de saúde poderá surgir como: cardiopatia congênita, hipotonia, problemas de audição, de visão, alterações na coluna cervical, distúrbios da tireóide, problemas neurológicos, obesidade e envelhecimento precoce. A SD pode ser caracterizada geneticamente letal quando se considera que 70-80% dos casos envolvem morbimortalidade (OYAMA, ARVIGO, MECHETTI, 2011).

Quanto a interação social de um indivíduo com a síndrome de Down a família assume um papel de enorme relevância, uma vez que é ela o referencial destes indivíduos, pois a partir dela poderá construir uma visão muito particular, ao mesmo tempo que poderá desenvolver sua capacidade de compreender os mecanismos sociais, suas possibilidades e limitações, acentuadamente no que concerne à seu aparelhamento para lidar com sua própria sexualidade (MOREIRA, GUSMÃO, 2002).

4.2 Questões Familiares

Segundo Schwartzmn (1999), as reações dos pais ao diagnóstico diferem, pois algumas famílias passam por período de crise aguda, recuperando-se gradativamente; enquanto outras tem mais dificuldades e desenvolvem uma situação crônica. De toda forma, o diagnóstico torna-se um marco na vida da família e, no momento em que é estabelecido, desencadeia um processo que se assemelha ao luto.

Considerando as semelhanças e diferenças em relação ao luto, a reação dos pais foi organizada em cinco estágios relativamente previsíveis. Segundo Ramos e Sousa (2002):

“ No 1º estágio a reação é de choque. A resposta inicial é de perplexidade e insegurança, quando é difícil compreender o que está acontecendo.

No 2º estágio é de negação: após o choque, geralmente, os pais tentam encontrar uma explicação para a situação e associam os traços da síndrome a traços familiares, tentando acreditar num possível erro de diagnóstico.

No 3º estágio é de reação emocional intensa. A maioria dos pais relatam que está é uma fase de muita dificuldade, pois a certeza do diagnóstico gera emoções, sentimentos diversos.

No 4º estágio, a ansiedade e a insegurança diminuem, as reações do bebê geralmente ajudam a compreender melhor a situação, já que ele não é tão estranho e diferente quanto os pais pensaram no início.

No 5º estágio envolve a reorganização familiar, com a inclusão da criança, portadora da SD (Síndrome de Down); a aceitação é mais fácil quando há apoio mútuo entre o casal.”

Para Nunes e Dupa (2011), os sentimentos decorrentes da descoberta da SD nas famílias do seu estudo foram: surpresa, choque, abalo, desespero, angústia, aflição e tristeza, o que corrobora aqueles sentimentos anteriormente citados.

Após certo tempo, os pais apresentam boas expectativas, mesmo cientes de que o desenvolvimento de sua criança será mais lento, continuam acreditando e esperam sempre o melhor para o filho (a). Muitos pais esperam que sua criança Down possa estudar, ter uma profissão, enfim, acreditam que os mesmos possam ter um desenvolvimento satisfatório (MARTINS, 2011).

4.3 Assistência de Enfermagem

Na área de enfermagem um cuidado realizado junto e com a família que tem filhos com Síndrome de Down pode acarretar um impacto significativo. Os estudos e as experiências nesse campo parecem se encontrar em fase inicial dentro da categoria, porém o conhecimento levantado se configura em indicação para se constituir em instrumentos para o planejamento e implementação do cuidado de Enfermagem (NEGRI, LABRONICI, ZAGONEL 2003).

A atuação da enfermagem nos cuidados com as crianças com SD é primordial e indispensável. Este profissional pode proporcionar cuidados específicos à criança com SD, decisivos em seu desenvolvimento e qualidade de vida, além de orientar os pais e demais familiares. Contribui para prevenir complicações e para superar as deficiências, não só em relação às crianças afetadas, como também seus

familiares. O trabalho da enfermagem é bem mais abrangente do que simplesmente orientar os pais de como devem segurar ou brincar com o bebê; atuam em conjunto com a família e o trabalho não terá bons resultados se eles próprios não se dispuserem a colaborar (SILVA, LIMA 2010).

O profissional enfermeiro deve estar preparado para a atuação com as famílias que vivenciam esta problemática, e suas ações devem abranger desde a atenção primária, especialmente no acompanhamento do pré-natal até a assistência à família e à criança, estimulando a criação de vínculos entre pais e filhos, o esclarecimento de dúvidas, além de capacitar os cuidadores. Envolve também o estímulo à família para conhecer e participar das ações de redes sociais que trabalham e assistem a essas crianças e familiares, no ambiente em que esta família esteja inserida.

Cada vez que se realiza o ato de cuidar os seres humanos se relacionam em uma situação compartilhada, na qual cada um participa de acordo com o seu modo de ser. Nessa transação subjetiva, o enfermeiro e a pessoa com a Síndrome de Down são interdependentes. As ações de cuidado, inseridas na perspectiva humanística, vão além do fazer determinados procedimentos técnicos; envolvem o estar-com e o estar-aí, os quais implicam na presença ativa do enfermeiro. O estar-com requer atenção no ser cuidado, estar atento a uma abertura da situação compartilhada, bem como comunicar essa disponibilidade, pois é um compromisso existencial dirigido ao acréscimo e desenvolvimento do potencial humano (NEGRI, LABRONICI, ZAGONEL, 2003).

Perante os artigos lidos observou que ainda não possui uma assistência específica almejando o cuidado para esse público de indivíduos com a SD, neles observou-se que se refere bastante ao momento da aceitação, não existindo um trabalho contínuo específico.

Para que aconteça uma assistência de enfermagem de qualidade poderia se elaborar uma Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), que direcionasse os profissionais sobre o devido cuidado a ser prestado.

Para a pessoa com SD necessita o acompanhamento de uma equipe multiprofissional, pois como foi mencionando eles possuem algumas características específicas de seu desenvolvimento, como possíveis problemas na fala, problemas cardiológicos entre outros, geralmente são encontrados nesses portadores.

No entanto, cabe ao enfermeiro avaliar o seu desenvolvimento físico e motor durante o decorrer de sua assistência prestada, e com isso notando a necessidade deve encaminhar para um profissional específico de sua possível patologia encontrada.

Nessas consultas a assistência prestada deve se direcionar principalmente a observação de evolução da criança, ao cuidado sobre estimulação para o seu desenvolvimento, orientando sempre aos pais que a criança deve ter estímulos para que seu desenvolvimento se realize. Mas sempre esclarecendo também quanta as suas limitações, para não gerar maiores transtornos e sentimentos de frustração.

Nunes e Dupa (2011) relatam que puderam apreender situações de significativa necessidade de cuidado, de espaços para ação da enfermagem na família, para os quais o enfermeiro precisa estar atento, já que os momentos de dificuldade enfrentados por ela vão muito além do choque da descoberta. Dentre eles estão: a falta de conhecimento e de informação da família, o despreparo dos profissionais de saúde em fornecê-las, a carência de apoio social e das redes de apoio, a dificuldade de desenvolvimento da criança e a convivência com o preconceito. Essas são situações que alteram os sentimentos da família, deixando-a preocupada, aflita e ansiosa, demonstrando a necessidade de atuação do enfermeiro para ajudar a modificar esse cenário.

Para prestar essa assistência relacionada à falta de informação, o profissional deve saber quais os pontos principais a serem esclarecidos, quais as principais dúvidas que virão por meio do portador e da família, o que deve ser esclarecido em seu primeiro momento e em seguida, em seu acompanhamento contínuo, nortear sobre o apoio que já é oferecido para o portador, sobre seus direitos perante a sociedade e como frequentar uma escola regular.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos estudos analisados notaram-se alguns pontos relevantes, um deles à ser destacado é referente a aceitação da família ao receber a notícia de que está se deparando com um filho(a) portador de Síndrome de Down. Isso gera uma série de inquietações, analisou-se em um presente estudo que para algumas famílias no primeiro momento é detectado um sentimento de luto, de perda e até mesmo de frustração.

Passando essa primeira fase de revolta e aceitação o cuidado se direciona agora a criança, a preocupação com os cuidados, com o desenvolvimento e com a aceitação por meio da sociedade.

Explorou-se também um tópico sobre as principais características de um portador da Síndrome, e se direcionou bastante as características físicas marcantes neles, mostrando que possuem traços que relativamente os definem e os tornem reconhecidos pela sociedade como portador de Síndrome de Down, como, a ponte nasal é achatada, as orelhas têm implantação baixa e um aspecto dobrado característico. Possuem baixa estatura, braquicefalia, pescoço curto, pele frouxa na nuca, língua grande cheia de sulcos, manchas de Brushfield do redor da margem da íris, fendas palpebrais elevadas. As mãos são curtas e largas com uma única prega palmar transversa.

Chegando o momento de relatar sobre a assistência de enfermagem, encontrou-se dificuldade de analisar os dados, pois os trabalhos já mencionados não abrangem com exatidão sobre como se direciona essa assistência, e o por que de não realização da mesma, se ela se dar ao fato de não efetuarem a procura pela maioria das famílias e portadores, ou se é referente a falta de interesse na área de pretensão de cuidados para esse público, as literaturas encontrados são escassas e antigas, onde houve maior dificuldade para avaliação e conclusão desse trabalho.

A atuação da enfermagem nos cuidados com as crianças com SD é primordial e indispensável. Este profissional pode proporcionar cuidados específicos à criança portadora de SD, decisivos em seu desenvolvimento e qualidade de vida, além de orientar os pais e demais familiares. Contribui para prevenir complicações e para superar as deficiências, não só em relação às crianças afetadas, como também seus

familiares. O trabalho da enfermagem é bem mais abrangente do que simplesmente orientar os pais de como devem segurar ou brincar com o bebê; atuam em conjunto com a família e o trabalho não terá bons resultados se eles próprios não se dispuserem a colaborar.

Tem função essencial em estabelecer uma melhoria física e mental em sua assistência, enfatizando na arte do cuidar, deve realizar de forma diferenciada a cada necessidade observada, olhando sempre pelo bem estar da família e do portador, para que sua assistência seja dita eficaz, o profissional deve procurar se qualificar, sempre buscando meios de informação para estar ciente das informações e esclarecimentos prestados.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. L. Como elaborar monografias. Belém (PA): CEJUP; 1992.
- CARWELLI, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 2, n. 1, p. 97-112, 1993.
- CASARIM, Sônia. **ADOLESCÊNCIA E SEXUALIDADE**. São Paulo : Projeto Down, 1994
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE) . Portadores de Síndrome de Down, revela Censo. **Portal Brasil**, Brasília, 29 abr. 2012. Disponível em: <<http://www.ibge.com.br/ciencia-e-tecnologia/noticias/2012/03/21/dia-internacional-da-sindrome-de-down-e-comemorado-nesta-quarta-feira-2/>>. Acesso em: 14 de ago.2013.
- RAMOS, F. A. et al. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Rev. Bras. Enfermagem**. v. 56, n. 3, p. 262-268, 2006.
- SCHWARTMAN, J. S. & Col. **Síndrome de Down**. Ed. Memnon, 1999.
- SILVA, B. R. J.; LIMA P. C. L.; ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A CRIANÇAS QUE APRESENTAM SÍNDROME DE DOWN. **Rev. Cient. faculdades integradas de Jau**. v. 7, n. 1, 2010.
- SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO JR., F.B. **Deficiência mental: sexualidade e família**, 2005.
- RAMOS, M. R.; Sousa A. C. F. A intervenção dos pais com relação ao desenvolvimento da sexualidade dos portadores da síndrome de donw. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 59, n. 3, p. 262-268, 2006.
- MARTINS, S. V. **Um estudo sobre adolescência e síndrome de Down**, 2000.
- MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.
- MOREIRA, L. M. A, El-Hanib, C. N, Gusmão FAF. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr**. v. 22, n. 2, p, 96-99, 2000.
- MOREIRA, L. M. A; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 24. n. 2.

2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462002000200011&script=sci_arttext. Acesso em: 14 de ago. 2013.

NEGRI, X. D. M.; LABROCINI, M. L.; ZAGONEL, S. P. I. O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob o olhar de Paterson e Zderad. **Rev. Bras. Enfermagem**. v. 56, n. 6, 2003.

NUNES, R. D. M.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Rev. Latino amer. Enfermagem**. v. 19, n. 4, 2011.

OYAMA, R. M. S.; ARVIGO, G.; MECHETT, C. F.; Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down. **Rev. Cuidarte Enf.** v. 5, n. 2, 2011.

APÊNDICE

APÊNDICE A- Formulário para integração dos dados

FORMULÁRIO	
Referência do artigo (formato ABNT):	
Descritores:	
Objetivos:	
Abordagem de pesquisa:	
População e amostra:	
Principais resultados:	

Observações: _____

Data: _____/_____/_____