

ACOMPANHAMENTO E ACONSELHAMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE COM CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Lindinês Pereira De Macedo; Maria Heloyse De Lima Monteiro; Igor Luiz Vieira De Lima Santos;

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE-UFCG

CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE-CES

E-mail: lindinezpereira@outlook.com

Resumo:

Introdução: A Síndrome de Down ou trissomia é uma anomalia genética que afeta cerca de 320 mil pessoas no Brasil, expressada pela presença de três cromossomos 21, ou seja, 47 cromossomos ao em vez de 46, manifestando características fenotípicas singulares, como pescoço curto, olhos puxados, retardo no crescimento cognitivo e motor, entre outros. Indivíduos que possuem essa síndrome exibem um comportamento diferente, como irritabilidade e agressividade, dificuldade na fala, impondo barreiras no convívio social e familiar. **Objetivos:** Baseando-se em tal temática, buscou-se o enfoque na causa de tal anomalia, e na ação do profissional de saúde como aconselhador aos familiares e portador, visando uma abordagem mais técnica e facilitada, para ajudar na compreensão e convivência. **Método:** A construção do trabalho deu-se a partir de algumas etapas: abordagem e caracterização do tema; reconhecimento da problemática a ser explanada; leituras e análises de dados qualitativos e quantitativos; escolha e concretização das partes relevantes a serem introduzidas ao trabalho; interpretação das informações; conclusão. **Resultados:** Com base nas informações analisadas conclui que a SD é uma doença ainda estigmatizada pela sociedade, uma família que recebe este diagnóstico tem pouco acesso a informações para saber lidar com o problema, muitas vezes tendo uma visão totalmente distorcida das reais características da síndrome. **Conclusão:** Concluindo assim que é preciso uma disseminação maior de conhecimento para que essa família com diagnóstico de SD possa dar a criança portadora o máximo de acompanhamento permitindo um desenvolvimento saudável, onde a equipe multidisciplinar tem papel fundamental no aconselhamento.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Família, Aconselhamento.

INTRODUÇÃO

Para compreender a síndrome de down, é necessário ver o contexto em que ela está inserida. Devido a realidade da época, em relação a limitada evolução científica, a cultura que era muito ligada a raízes religiosas, pouco foi registrada sobre portadores de SD. O primeiro a realizar registros foi John Langdon Haydon Down, um médico inglês, que no período de 1864, anotou as

características observadas nos indivíduos portadores da síndrome. (MOREIRA, 2000). Um destaque ao que o médico avaliou:

“A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que estas características são observadas, não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais”. (MOREIRA, 2000).

É evidente a marginalização que os portadores da SD vivenciavam. Além de sempre estarem associados a castigos divinos, a doenças que repercutiam a época. Esses indivíduos eram isolados do convívio social, estando sujeitos a uma vida limitada ao ambiente hospitalar, com uma assistência de qualidade indesejável, que passa distante do tratamento humanizado. (SAAD, 2002).

Apenas em 1959, deu-se início a segunda fase da síndrome de down, quando os cientistas Jerome Lejeune e Patrícia Jacobs realizaram estudos e chegaram à conclusão que abolia o mongolismo e iniciava os estudos da trissomia do cromossomo 21. (NEGRI, 2003).

No que se refere a trissomia do cromossomo 21, existem três tipos de trissomia, a trissomia padrão, por translocação e mosaico. A trissomia padrão, acontece na grande maioria dos portadores da SD, no qual o indivíduo apresenta 47 cromossomos em todas as células, devido a não disjunção cromossômica. (RAMOS, 2013).

Enquanto o mosaico caracteriza-se pelo fato da alteração genética comprometer parte das células. Algumas células têm 47 e outras 46 cromossomos. Além disso, os mosaicos costumam originar-se da não disjunção mitótica nas primeiras divisões de um zigoto normal. (RAMOS, 2013).

O fato é que mesmo depois de séculos de estudos da trissomia, de recursos para diagnósticos entre outras evoluções científicas, a realidade visualizada nos dias atuais ainda são

desagradáveis, à medida que a intolerância com os portadores dessa síndrome atinge grande parte da sociedade, o medo de gerar um filho com SD faz parte do dia a dia dos pais. Faz-se necessárias medidas que busquem compartilhar a informação correta, segura para a população sobre a anomalia genética. (W DOS SANTOS PACHECO, 2011).

As crianças com SD precisam além de atendimento especial, também de cuidados clínicos. É de extrema importância para evolução da criança à inclusão da equipe multidisciplinar no seu tratamento, contendo diferentes profissionais que atuam nas áreas da: medicina, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, fonoaudióloga, pedagogia, assistência social e principalmente dos familiares. (GARCIA, 2007).

A orientação devida a estes e o acompanhamento necessário passou a ser desenvolvido em unidades de convivência e terapêutica, dentre elas, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que é um exemplo de rede de apoio na assistência aos especiais. (FMR LUIZ, 2008)

Portanto, é fundamental que a realidade do núcleo familiar de portadores de síndrome de down, receba acompanhamento e aconselhamento desde o nascimento dessa criança, por uma equipe multiprofissional que busque auxiliar na qualidade de vida dessas famílias, e principalmente ajudar no crescimento da criança portadora de SD. (GARCIA, 2007).

Existe um leque de opções da área da saúde para auxiliar no desenvolvimento e crescimento do indivíduo portador de SD, como sessões de fisioterapia, terapia ocupacional, psicólogos, fonoaudiólogos, musicoterapia, instituições esportivas. A equipe multiprofissional é de extrema importância na qualidade de vida da criança. (GARCIA, 2007).

METODOLOGIA

O presente trabalho trata-se de uma revisão bibliográfica que tem por objetivo fornecer um maior número de informações, expressada de uma maneira mais clara, objetiva, expondo as dificuldades enfrentadas por portadores de SD em conviver em uma sociedade preconceituosa e desenformada, assim aliando o papel do profissional de saúde como agente responsável pela disseminação de informações, para possibilitar a essa família uma aceitação mais rápida após o diagnóstico e a inclusão desse portador no convívio social .

A construção do trabalho deu-se a partir de algumas etapas: abordagem e caracterização do tema; reconhecimento da problemática a ser explanada; leituras e análises de dados qualitativos;

escolha e concretização das partes relevantes a serem introduzidas ao trabalho; interpretação das informações, por fim resultados e conclusão.

Dessa forma, os padrões selecionados para avaliar os artigos foram: expor histórico da síndrome de down, desde os primeiros relatos, nortear sobre a realidade vivenciada nos dias atuais pelas famílias que tem portadores de SD, e quais são as barreiras enfrentadas por elas. Textos repetitivos, artigos que abordavam questões que não envolvem o objetivo do estudo, foram excluídos.

Foram escolhidos 10 artigos em busca de avaliar como a triagem do 21 se expressa, artigos que relatavam a relação familiar após o diagnóstico de um filho portador de SD. A evolução da história da síndrome de down, com objetivo de uma leitura criteriosa para avaliar os resultados expostos e por fim apresentar no trabalho o que é relevante para os leitores.

A amostra dos resultados e discussão foi realizada de forma descritiva, resumindo o que foi visto nos artigos analisados, trazendo uma linguagem simples da necessidade do compartilhamento de informações sobre a síndrome de down para população, atingido o objetivo do estudo.

Por fim, a conclusão buscou trazer medidas de intervenção para a melhoria na qualidade de vida da família do portador de SD, além de estabelecer medidas que buscam auxiliar no desenvolvimento da criança portadora.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Observou-se que mesmo no século XXI, existe um alto índice da ausência de informação sobre a Síndrome de Down, visto que as gestantes que recebem a notícia que estão gerando uma criança com a síndrome, não recebem aconselhamento suficiente. Dessa forma, a falta de informação e conhecimento da síndrome, acaba influenciando nos sentimentos negativos que os pais desenvolvem como medo, angústia e estresse. (CHS SIGAUD, 1999).

É fundamental a importância de como transmitir um diagnóstico para a família, dado que o diagnóstico pode ser realizado durante a gestação, ou até mesmo no momento do parto, tornando a situação delicada entre profissional e família. Percebe-se que o diagnóstico durante o parto se torna um choque para os pais, pois naturalmente existe a expectativa de um momento de felicidade, que é resultado de uma criança que nasce com saúde e sem nenhuma deficiência. Por consequente,

o diagnóstico durante o pré-natal apesar de assustador, é menos traumático para os pais, visto que recebem um aconselhamento prévio. (SAAD, 2002).

Um assunto problemático e complexo no Brasil, é sobre o aborto. E é muito natural que as famílias ao obter o diagnóstico sobre a SD, questionem os profissionais de saúde sobre a opção de interromper a gravidez. Entretanto, o aborto no Brasil é proibido, com excesso em casos de anencefalia. Isto é resultado da falta de esclarecimento sobre a síndrome. (LMA MOREIRA, FAF GUSMÃO, 2002).

É nítido o despreparo familiar para lidar com a criança portadora da deficiência, portanto, o papel do profissional de saúde no cuidado, aconselhamento e acolhimento dessas famílias é essencial para melhorar o crescimento e desenvolvimento da criança com SD. Uma vez que, após o diagnóstico existem diversas barreiras a serem quebradas. (MDR NUNES, 2011).

Dessa forma, faz-se necessário falar sobre o preconceito imposto pela sociedade diante de crianças portadoras de anomalias. Uma das principais barreiras é a questão do medo que os pais possuem de a criança ser discriminada e marginalizada pela sociedade. Consequentemente, é explícito a urgência de transmitir a informação sobre a síndrome de down, não somente para as famílias que irão receber crianças portadoras, como para a população em geral, em busca de diminuir o preconceito criado acima da SD. Visto que, muitos veem a SD como doença, um pensamento extremamente errôneo. (SAAD, 2002).

Posteriormente, a realização de consultas com as famílias, avaliando suas situações socioeconômicas e psicossociais é de extrema importância para em seguida nortear a família sobre a educação e saúde física e mental daquela criança. Alcançando um equilíbrio entre a relação profissional-cuidador, para encontrar a melhor maneira de promover a saúde da criança, inseri-la no ambiente escolar, entre outros. (GARCIA, 2007).

Portanto, o respeito às diferenças, juntamente com a disseminação de conhecimento, torna a sociedade menos preconceituosa, e mais humanizada. São décadas de estudo sobre a síndrome de down, e ainda existem barreiras que precisam ser quebradas.

Figura 1: Propaganda sobre o dia internacional da Síndrome de Down. Disponível em: <http://www.jeansouza.com.br/noticias/21-de-marco-dia-internacional-da-sindrome-de-down/>



Fonte: google imagens (2018).

Figura 2: Ensaio fotográfico com crianças portadoras de Síndrome de Down. Disponível em: <https://www.lifeclique.com/2018/03/22/ensaio-fotografico-de-11-criancas-com-sindrome-de-down/>



Fonte: google imagens (2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, é observado o quanto uma família cria expectativas na concepção de um filho. Os pais sempre buscam se apegar a uma ideologia religiosa ou a uma tabela de exames médicos buscando ter um filho saudável. É preciso falar sobre a SD, e a ideia de que é normal ter um filho que não vai seguir todos os padrões de idealismo imposto pela sociedade. Dessa forma, haverá a possibilidade de receber um diagnóstico de um futuro filho portador da síndrome com mais facilidade, visto que o medo assustador que assume a vida dos pais, é devido a grande marginalização da sociedade diante da SD.

A realidade vista nesse estudo, mostra que as pessoas possuem facilidade de conviver com o portador de SD, porém possui grande negação quando se trata de ter um filho com SD. É de fundamental importância de criar grupos de discussão em universidades, escolas e hospitais para trabalhar na distribuição de informações sobre a síndrome de down, com o objetivo de extinguir o preconceito que cerca os indivíduos portadores de SD. Essa função não cabe somente aos profissionais de saúde, pois na medida que se associa a síndrome de down ao ambiente hospitalar, limita o indivíduo portador, titulando-o de doente. Faz-se necessário enxergar o portador de SD na escola, na universidade, no trabalho, na construção de uma família.

No que se refere aos profissionais de saúde, possuem um peso de extrema importância na vida que se inicia daquela criança, acompanhamento os pais, criando um plano de cuidado, atendendo todas as necessidades da criança portadora da síndrome, para que essa cresça sem se sentir diferente, pois as deficiências passam a existir quando não se tem acessibilidade, aconselhamento e acompanhamento. Portanto, diante de um trabalho com uma equipe multidisciplinar, juntamente com a família, que estará frente a frente do crescimento e desenvolvimento da criança, é possível haver uma melhora na qualidade de vida, não somente do portador da SD, como de toda a família.

Cabe ao governo desenvolver projetos de inclusão social dos portadores de síndrome de down, construir instituições de auxílio ao desenvolvimento cognitivo, com objetivo maximizar as alternativas dos pais, que na maioria das vezes se sentem limitados as opções. Atingindo famílias de baixas rendas, que não possuem capacidade financeira de pagar instituições privadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

GARCIA, V. M.; MENONCIN, L. Z. M. **A VISÃO INTERDISCIPLINAR E MULTIDISCIPLINAR DOS PROFISSIONAIS DA ÁREA DA SAÚDE EM RELAÇÃO A FISIOTERAPIA NO TRATAMENTO DA SÍNDROME DE DOWN.** Revista Neurociências, v. 15, n. 2, p. 114 a 119, 2007. Disponível em: http://www.wgate.com.br/conteudo/medicinaesaude/fisioterapia/neuro/sindrome_down_visao/sindrome_down_visao.htm>.

LUIZ, F, M, R; BERTOLI, P, S; FLORIA-SANTOS, M; NASCIMENTO, L, C; **A INCLUSÃO DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN NA REDE REGULAR DE ENSINO: DESAFIOS E POSSIBILIDADES.** Disponível em: <<http://www.producao.usp.br/handle/BDPI/11424>>.

MANCINI, M, C; SILVA, P, C; GONÇALVES, S, C; MARTINS, S, M; **COMPARAÇÃO DO DESEMPENHO FUNCIONAL DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME DE DOWN E CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO NORMAL AOS 2 E 5 ANOS DE IDADE.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/anj/v61n2B/16256.pdf>>.

MOREIRA, L, M, A; EL-NANI, C, N; GUSMÃO, F, A, F; **A SÍNDROME DE DOWN E SUA PATOGÊNESE: CONSIDERAÇÕES SOBRE O DETERMINISMO GENÉTICO.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2>>.

NEGRI, M, D, X; LABRONICE, 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.redalyc.org/html/2670/267019639018/>>.

NUNES, M, D, R; DUPAS, G; **INDEPENDÊNCIA DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA.** Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_18>.

PIMENTEL, S, C; **(COM) VIVER (COM) A SÍNDROME DE DOWN EM ESCOLA INCLUSIVA: MEDIAÇÃO PEDAGÓGICA E FORMAÇÃO DE CONCEITOS.** Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10562>>.

RAMOS, A. F.; CAETANO, J. A.; SOARES, E.; ROLIM, K. M. C. **A CONVIVÊNCIA DA FAMÍLIA COM O PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN À LUZ DA TEORIA HUMANÍSTICA.** Revista Brasileira de Enfermagem. v. 59, n. 3, p. 262 a 268, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672006000300003&script=sci_arttext.

SAAD, S, N; **PREPARANDO O CAMINHO DA INCLUSÃO: DISSOLVENDO MITOS E PRECONCEITOS EM RELAÇÃO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN.** Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista9numero1pdf/6saad.pdf>.

SIGAUD, C, H, S; REIS, A, O, A; **A REPERESENTAÇÃO SOCIAL DA MÃE ACERCA DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v33n2/v33n2a06>>.

