

Cuidado à criança com Síndrome de Down sob à optica de enfermeiras

Care for children with Down Syndrome from the perspective of nurses

Atención al niño con Síndrome de Down desde la perspectiva de enfermería

Rosália Teixeira Luz¹, Caroline Souza Correia², Naila Costa Sousa Santos³, Norma Lopes de Magalhães Velasco Bastos⁴, Marizete Argolo Teixeira⁵

Como citar esse artigo. Luz, R. Correia, CS. Santos, NCS. Batos, NLMV. Teixeira, MA. O teste do pezinho sob a ótica do cuidado voltado a amenizar o estresse. Rev Pró-UniverSUS. 2025; 16(3) Especial;101-106.

Resumo

Conhecer de que forma as enfermeiras das Unidades Básicas de Saúde percebem o cuidado à criança com Síndrome de Down. Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratória e descritiva de natureza qualitativa que foi desenvolvida em 4 unidades básicas de saúde de uma cidade do interior da Bahia, teve como participantes 8 enfermeiras que atuam nos serviços de atenção à saúde da criança das referidas unidades. A coleta de dados foi através de uma entrevista semiestruturada com auxílio de um roteiro. Os dados foram analisados através da técnica de análise de conteúdo. As enfermeiras reconhecem que é um problema de saúde proveniente de alteração genética, que leva a criança a ter algumas limitações, necessitando ser acompanhada por uma equipe multidisciplinar desde o seu primeiro ano de vida. Faz-se necessário cursos de capacitação para os profissionais de enfermagem, não apenas sobre a importância desse atendimento.

Palavras-chave: Enfermagem; Síndrome de Down; Unidade Básica.



Abstract

To know how nurses from Basic Health Units perceive care for children with Down Syndrome. This is an exploratory and descriptive research of a qualitative nature that was developed in 4 basic health units in a city in the interior of Bahia, with the participation of 8 nurses who work in the child health care services of these units. Data collection was through a semi-structured interview with the aid of a script. Data were analyzed using the content analysis technique. The nurses recognize that it is a health problem arising from a genetic alteration, which leads the child to have some limitations, needing to be monitored by a multidisciplinary team from the first year of life. Training courses are needed for nursing professionals, not just about the importance of this service.

Key words: Dawn Syndrome; Basic Unit; Nursing.

Resumen

Comprender cómo perciben los enfermeros de las Unidades Básicas de Salud la atención al niño con Síndrome de Down. Se trata de una investigación exploratoria y descriptiva, de carácter cualitativo, que se desarrolló en 4 unidades básicas de salud de una ciudad del interior de Bahía, siendo participantes 8 enfermeros que actúan en los servicios de atención a la salud infantil de esas unidades. La recolección de datos se realizó a través de una entrevista semiestructurada con ayuda de un guión. Los datos fueron analizados mediante la técnica de análisis de contenido. Las enfermeras reconocen que es un problema de salud derivado de alteraciones genéticas, lo que lleva al niño a tener algunas limitaciones, necesitando ser acompañado por un equipo multidisciplinario desde el primer año de vida. Son necesarios cursos de formación para los profesionales de enfermería, no sólo sobre la importancia de este servicio.

Palabras clave: Síndrome del Amanecer; Unidad básica; Enfermería.

Afiliação dos autores:

¹Docente do Curso de Enfermagem da UESB. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia, Jequié/Bahia/Brasil. E-mail: rosalia.luz@uesb.edu.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5148-9983>

²Enfermeira graduada pela Universidade Estadual da Bahia, Jequié/Bahia/Brasil. E-mail: carolline.souza_18@outlook.com ORCID:

³Discente do Curso de Enfermagem, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, Bahia, Brasil. E-mail: nailacosta06@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9260-7015>.

⁴Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UESB. Doutora Doutorado em Enfermagem pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Jequié/Bahia/Brasil. E-mail: norma.magalhaes@uesb.edu.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2113-760X>.

⁵Professora Pleno da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Doutora em Sciences des infirmières pelo Université de Montreal, Canadá. Jequié/Bahia/Brasil. E-mail: marizeteargolo@uesb.edu.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1027-9300>

E-mail de correspondência: nailacosta06@gmail.com

Recebido em: 06/08/25 Aceito em: 11/08/25

Introdução

Síndrome de Down (SD), também conhecida como “trissomia no 21” não é considerada uma doença, e sim um acidente genético, decorrente de um cromossomo a mais que se liga a este par de cromossomo. Essa trissomia influencia no desenvolvimento intelectual dessas crianças, resultando assim em um retardo leve ou moderado por alterações cerebrais que ocorrem. É importante destacar que esse atraso no desenvolvimento cognitivo não implica necessariamente em uma má qualidade de vida, já que atualmente, o diagnóstico ocorre de forma precoce, possibilitando que essas crianças sejam estimuladas o mais precocemente possível¹.

As crianças com SD possuem alterações fenotípicas semelhantes como: aparência arredondada da cabeça, pálpebras estreitas e levemente oblíquas, boca pequena podendo-se projetar um pouco a língua, única prega palmar, pescoço curto, mãos e pés pequenos e grossos etc., mas apesar disso elas tem alguns aspectos que as diferenciam, que são: linguagem, motricidade, socialização e habilidades da vida diária. Porém, comumente apresentam crescimento físico mais lento; ou seja, menor tonicidade nos músculos e atraso no desenvolvimento mental².

Os profissionais da unidade básica devem estar progressivamente mais aptos e qualificados para acompanhar as crianças com SD e suas famílias, atuando na promoção às suas saúdes e também na identificação e no manejo clínico das possíveis complicações associadas à síndrome³.

O interesse por essa temática surgiu após algumas experiências vivenciadas durante o curso, principalmente, ao ter maior contato com crianças com SD nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), dessa forma, foi despertado um interesse em conhecer um pouco mais sobre como acontece o acompanhamento de crianças com essa síndrome nos serviços de atenção à saúde da criança das Unidades Básicas de Saúde.

A partir dessas inquietações foi elaborada a questão de pesquisa: Como as enfermeiras das Unidades Básicas de Saúde percebem o cuidado à criança com Síndrome de Down? Para responder à questão foi elaborado o objetivo: Conhecer de que forma as enfermeiras das Unidades Básicas de Saúde percebem o cuidado à criança com Síndrome de Down.

Metodologia

Estudo exploratório, descritivo de natureza qualitativa. Participaram desse estudo 8 enfermeiras que prestam atendimento direto as crianças. Os dados foram coletados entre os meses de outubro e novembro,

em quatro Unidades Básicas de Saúde de uma cidade do interior da Bahia.

Teve como critérios de inclusão: ser enfermeiras que prestam atendimento direto as crianças e estar trabalhando em uma Unidade Básica de Saúde selecionada.

Os dados empíricos pela própria pesquisadora por meio de entrevista semi-estruturada tendo o auxílio de um roteiro. As participantes foram entrevistadas individualmente em local e horário agendado pelas enfermeiras, as entrevistas duraram em média 30 minutos.

A pesquisa respeitou todos os requisitos estabelecidos pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), tendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UESB (CEP/UESB), parecer favorável de nº 5.605.051. Em consonância, a participação no estudo efetuou-se após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo de Bardin. A análise busca compreender e interpretar os dados coletados, subdividindo-o em três etapas, as quais são: ordenação dos dados, classificação dos dados e a análise propriamente dita⁴.

As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos cronológicos, a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a interferência e a interpretação⁴.

Resultados

Participaram do estudo 8 enfermeiras, com idade entre 38 e 67 anos, destas, duas eram solteiras, cinco eram casadas, e uma divorciada. No quesito religião 3 eram católicas, 4 protestantes e 1 considerava não ter religião. Das oito enfermeiras entrevistadas, apenas uma prestava atendimento a criança com SD.

Categoria 1 - Significado do atendimento as crianças com SD para enfermeiras das unidades básicas de saúde

A maioria das enfermeiras relataram a importância de atender essas crianças, prestando apoio aos familiares que muitas vezes sentem um grande abalo ao se deparar com o diagnóstico da criança. Elas consideram que atender essas crianças leva a um crescimento profissional e emocional, como pode ser constatado nos depoimentos:

Seria como acompanhar qualquer outro paciente. Eu só teria um pouco mais de cuidado porque eu precisaria avaliar os reflexos, a evolução desse paciente e o quadro clínico, se ele é um paciente moderado ou leve, se é um

paciente que tenha outras deficiências, porque tem paciente que além de ter a SD, tem outros diagnósticos (Enf.01).

Eu nunca atendi criança com Síndrome de Down, (...) mas acredito eu que significa um olhar diferente, embora ela seja uma criança como outra qualquer, que você vai prestar o mesmo tipo de atendimento de acolhimento, porém com a visão voltada para aquela Síndrome, porque ela pode ter algumas complicações, pra fazer o acompanhamento correto, para que possa ter um bom desenvolvimento, devendo ser estimulada para que possa ter maior independência e seja inserida e acolhida na sociedade (Enf.02).

É uma criança que a gente precisa ter um olhar especial pelas suas próprias condições de saúde, não vista com discriminação, mas ter um olhar especial, com orientação da família de como lidar com a criança, fazendo os encaminhamentos que devem ser feitos (Enf.03).

Significa um desafio, a gente aqui no CD não tem todas as ferramentas pra acompanhar essa criança, mas o básico de desenvolvimento a gente vai orientando a família e com uma equipe multiprofissional os pais vão ser acompanhados em outras esferas do acompanhamento da saúde (Enf.04).

Um processo muito importante porque não seria só a criança, mas também a família que deve ser inserida nesse contexto de saber o que é a doença, quais as limitações que isso vai causar pra criança, o cuidado que deve ter com a criança, como ela vai se desenvolver. É uma criança que com certeza tem um desenvolvimento diferente de uma criança normal. Mães que tem 2 ou 3 filhos costumam comparar muito uma criança com outra, principalmente uma criança com Down, porque vai ser uma criança que vai precisar ser mais trabalhada, mais estimulada (Enf.05).

Pra mim significa muito importante acompanhar uma criança com Síndrome de Down para vê toda evolução dessa criança (Enf.06).

A nível profissional e técnico eu acho muito importante porque é uma criança que precisa de orientação. Eles tem a imunidade reduzida, precisa de todo acompanhamento no crescimento e no desenvolvimento, a parte de acompanhamento motor com fisioterapia, com fono, muitos tem cardiopatia que precisam ser tratados com tratamento medicamentoso, outros não, mas que precisam de orientação. E a nível afetivo, são crianças quem tem uma afetividade muito aguçada. (Enf.07)

Para mim é de grande valia, tá contribuindo com uma criança, que precisa desse atendimento. É de grande valia contribuir, colher frutos positivos, desses atendimentos, no desenvolvimento de novas descobertas a cada dia, em termo de evolução (...) É de suma importância, é um ser humano, por que é importante o atendimento à criança dentro do olhar da enfermagem, e conhecimento eu não tenho, nenhum pra esse atendimento, mas eu acho que seria bem importante esse atendimento na enfermagem, porque é mais um profissional, pra não ficar voltado só para o neurologista, né? Falam muito do fonoaudiólogo, que é um profissional importante ao atendimento de criança que tem SD, , como outros profissionais também, o educador físico também é importante, então eu também vejo como de grande importância esse atendimento de enfermagem ao paciente, a criança com SD. (Enf.08)

Categoria 2 - Importância do diagnóstico precoce da SD para as enfermeiras das UBS

Nessa categoria as enfermeiras descreveram que a importância do diagnóstico precoce está diretamente ligado com o início mais rápido do tratamento, identificando possíveis complicações e patologias que podem estar ligadas a síndrome, além das intervenções que poderão ser feitas para propor pra essas crianças, uma melhor qualidade de vida, e ajudando na sua inserção na sociedade.

Porque quanto mais precoce o diagnóstico, o tratamento vai ajudar tanto pra o meio, quanto pra criança, porque para mãe às vezes é um choque. Hoje não. E esse índice em Jequié tem crescido bastante, de crianças com SD (Enf.01).

Quanto mais cedo ela for diagnosticada, mais cedo ela vai poder ser incluída na sociedade, porque ela vai ter um estímulo, vai poder se desenvolver, e ter uma vida normal, de acordo com sua capacidade. Quanto mais sua capacidade for estimulada, mais ela vai se desenvolver e poder atuar normalmente na sociedade (Enf.02).

Pra evitar algumas complicações, que elas nascem com várias limitações, como: hipotonia, problemas cardíacos, respiratórios, no desenvolvimento neuromuscular que tem que ter um acompanhamento com fisioterapeuta para estimulação precoce. A inclusão na escola deve ser uma escola regular, não ser tratado com discriminação, respeitando suas limitações. E no CD, é uma criança que você precisa ter um acompanhamento com um olhar especial (Enf.03).

É fundamental, o diagnóstico precoce vai permitir, a intervenção no momento necessário para que essa criança seja estimulada precocemente e também ver as questões de outras doenças que ela pode ser acometida, porque como é uma síndrome ela vai precisar de acompanhamento cardiológico, com pneumologista, com uma série de profissionais que vão ter que acompanhar essa criança para que ela venha ter um desenvolvimento adequado (Enf.04).

A prevenção das complicações, porque a gente sabe que a SD pode causar, as questões cardíacas, a questão do desenvolvimento motor dessa criança, pra mim o principal seria esse tratamento precoce pra evitar complicações, pra que essa criança mesmo na condição dela, venha ter uma qualidade de vida melhor (Enf.05).

A importância é para que sejam tomadas todas as medidas para um acompanhamento necessário pra evita sequelas (Enf.06).

O diagnóstico precoce vai possibilitar uma qualidade de vida melhor, que essa criança possa ter um melhor desenvolvimento, e também ensinar, estimular e incentivar a família a proporcionar acompanhamento neurológico, motor, afetivo, e saber lidar com essas diferenças que o portador de SD apresenta (Enf.07).

(...) diagnóstico precoce, vai ter um uma resposta melhor, é prevenção a síndrome, já tá instalado lá e vai prevenir e vai ficar boa, não é isso que eu quero dizer. É uma prevenção a coisas piores, assim não é nem pior, que eu quero dizer. É prevenir. O diagnóstico precoce você vai ver a questão desde o útero com a ultrassom. Deve ter uma grande importância, mas eu não sei te dizer isso aí o que é feito para poder essa criança. (...) Aí eu não sei por isso que eu estou tendo certa dificuldade, porque eu não sei, mas a gente sabe que tudo quanto antes melhor, a gente vai ter frutos positivos, no desenvolvimento (Enf.08).

Categoria 3– Dificuldades e desafios no atendimento as crianças com Síndrome de Down relatados por enfermeiras das UBS

Segundo os relatos das enfermeiras, o assunto é um dos principais desafios, pois a falta de conhecimento acaba impedindo a realização de um bom atendimento, tendo como opção realizar aquele atendimento mais superficial, e foi possível notar que muitas delas tiveram dificuldade até mesmo pra desenvolver suas falas sobre a síndrome.

A falta de capacitação. Eu não me vejo preparada pra atender um paciente com esse diagnóstico (Enf.01).

Todas. Porque eu nunca atendi uma criança com SD, o conhecimento que eu tenho é superficial pra prestar um bom atendimento, um bom acolhimento pra essa criança. Então hoje, eu não me sinto preparada adequadamente para prestar um atendimento de qualidade pra uma criança com SD, eu teria que me atualizar, ter alguns cursos de capacitação, me aprofundar e estudar pra tá prestando um atendimento de qualidade (Enf.02).

Não tem suporte nenhum, e também fica muito tempo sem se atualiz, ter capacitação, quantas coisas aconteceram depois que eu me formei, hoje eu creio que a SD tem muita evolução na medicina, mas a gente não acompanha (Enf.06).

O único desafio que eu vejo, é a falta do conhecimento, mas outro não. Assim em questão psicológica em tá atendendo, nenhuma. Eu tenho conhecimento para mim ia ser prazerosíssimo, valiosíssimos, eu tá contribuindo em um atendimento desse, e melhor ainda quando eu começasse a ver evolução de tudo isso. Uma resposta que você ia ver resultados positivos. Pra mim ia ser muito prazeroso, muito importante, gratificante tudo. Porque é ajudando o outro, é ajudar um ser humano (Enf.08).

Outra dificuldade expressada pelas entrevistadas são os encaminhamentos para exames específicos, que são necessários nesses atendimentos, podemos ver nas falas a seguir que isso dificulta muito, pelo tempo de espera que as famílias enfrentam, pra realizarem os exames necessários, e que muitas vezes precisam se deslocar pra outros municípios em busca de resultados mais rápidos. Além da falta de uma equipe multidisciplinar pra esse acompanhamento ser feito, que além da enfermagem a criança precisa ser acompanhada por outros profissionais e em conjunto prestarem um bom atendimento, estimulando-a da melhor forma possível.

As vezes a dificuldade pela burocracia dos encaminhamentos, e na unidade mesmo a gente não tem uma equipe multidisciplinar que possa estar acompanhando essa criança, temos uma pediatra que ela pode estar acompanhando e dando os encaminhamentos e a mãe tentar através do SUS, se ela não tiver condições, de estar levando essa criança para fazer certos acompanhamentos. A dificuldade é no próprio serviço por não ter uma equipe multidisciplinar, e geralmente elas são acompanhadas na APAE (Enf.03).

Eu acho que principal seria a questão do município, que

peca muito na questão de agendamento de exames, que demoram muito, alguns os pais tem que ir pra salvador, é uma dificuldade imensa, eu tenho criança aqui que aguarda um ano para fazer uma consulta com neuropediatra. Seria uma construção de uma rede no acompanhamento dessa criança para que não houvesse prejuízo maior, pra essa criança ser acompanhada, ser assistida e mesmo ela tendo essa doença ter um desenvolvimento da melhor forma possível, mesmo com as limitações que a doença impõe (Enf.04).

Para mim, é um problema de saúde pública (...) A falta de uma equipe multidisciplinar, seria o principal, porque assim, aqui na unidade só temos acompanhamento do pediatra, temos a psicóloga também, mas que não faz atendimento com criança por conta das questões que não tem condição de atendimento, ela até tem boa vontade, mas ela não tem o suporte pra fazer esse atendimento. Não temos nutricionista, então é a falta mesmo de uma equipe multidisciplinar pra dar um atendimento de qualidade pra essa criança (Enf.05).

A meu ver não tive nenhum desafio, eu acho que quem enfrenta desafio é a família, a nível de SUS, porque muitas vezes o serviço de fonoaudiólogo, neurológico também por conta de escassez de profissional a nível de SUS, cardiopatia pediátrica, eles tem que se deslocar pra outro município, e também não é fácil agendamento, então as vezes o que eu sinto de dificuldade é essa contrarreferência que esse paciente. Aqui em Jequié a APAE que presta essa assistência, mas muitas vezes o número de fisioterapia por exemplo, um desafio que eu vejo, que é reduzido, acho que não seria aquela quantidade que o paciente precisa, um fonoaudiólogo, um neuro, então eu acho que essas são as mais dificuldades que vejo assim, em relação um cuidado mais assíduo, mais completo (Enf.07).

Discussão

Para compreender um pouco sobre o que é a SD, é necessário entender o significado do termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com anomalia cromossômica, sendo uma das mais frequentes entre nós seres humanos, também é a causa mais prevalente para deficiência intelectual. Essa anomalia é causada porque um cromossomo a mais se liga ao par 21, também conhecida como “trissomia 21”, esse cromossomo a mais gera um déficit no desenvolvimento cognitivo, o que caracteriza essas pessoas com deficiência mental⁵.

A trissomia no cromossomo 21, além do atraso no desenvolvimento irá determinar algumas características físicas específicas. Essas características irão determinar o diagnóstico clínico, quanto mais características específicas da SD forem identificadas, mais fácil será o diagnóstico⁵. As principais características físicas que estes vão apresentar são: Pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho), sinófris (união das sobrancelhas), base nasal plana, face aplanada, protusão lingual, palato ogival (alto), orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, cabelo fino, clinodactilia do 5ºdedo da mão (5º

dedo curvo), braquidactilia (dedos curtos), afastamento entre o 1º e o 2º dedos do pé, pé plano, prega simiesca (prega palmar única transversa), hipotonia, frouxidão ligamentar, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, diástase (afastamento) dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical⁵.

O ambiente em que a criança com SD está inserida serve também como um intermediário das aquisições e do aprendizado, objetivando como um importante desenvolvimento⁶. Foi possível perceber nas falas das entrevistadas a importância da participação da família no estímulo ao desenvolvimento dessas crianças, pois o ambiente onde elas se encontram desde o seu nascimento e os primeiros anos de vida, pode influenciar significativamente.

Além disso, a família necessita de apoio psicológico, porque como foi dito por algumas das enfermeiras, ainda existe um pouco de preconceito por parte de algumas pessoas, o que pode ocasionar certa resistência da família ao lidar com um filho com SD.

Ademais, pessoas com essa síndrome possuem capacidade de se desenvolverem quando estimuladas precocemente, daí a importância de um diagnóstico precoce, para que esta possa receber um acompanhamento multiprofissional desde os primeiros meses de vida. Na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) a SD, está classificada como uma malformação, deformidade e anomalia cromossômica e recebe o código Q - 90. Dentro dessa existem alguns subgrupos de acordo com o tipo de anomalia do cromossomo⁷.

Apesar de apenas uma enfermeira atender criança com SD, todas reconhecem ser uma criança especial devido às próprias condições que apresenta devido as limitações e deficiência que pode acontecer no crescimento e desenvolvimento, sendo necessário encaminhar para outros profissionais para que possam ser estimuladas por meio de atividades físicas.

O cuidado em saúde a pessoas com SD, deve ocorrer de forma humanizada, buscando sempre promover a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, devendo seguir algumas diretrizes como: a compreensão ampliada do processo saúde e doença; a construção compartilhada pela equipe multiprofissional do diagnóstico situacional e do Plano de Cuidado Individual; a definição compartilhada das metas terapêuticas e o comprometimento dos profissionais, da família e do indivíduo com as metas terapêuticas. Um cuidado humanizado é aquele que inclui o sujeito e a família no seu processo de cuidado, buscando promover estilos de vida saudáveis, principalmente, dentro do núcleo familiar^{8,9}.

O cuidado a saúde de pessoas com SD, deve ser planejado e articulado seguindo as diretrizes do Ministério da Saúde e de acordo com a faixa etária que este apresenta, a partir do momento do diagnóstico. Quando na infância, o cuidado deve

estar voltado a passar as informações, estimulação da imunização e acompanhamento contínuo por uma equipe multiprofissional. Além, da estimulação de hábitos de vida saudáveis, no desenvolvimento de autonomia, principalmente, nas atividades diárias, autocuidado e socialização. Devendo seguir também a caderneta da criança no programa de Crescimento e Desenvolvimento⁵.

Já na fase da adolescência é importante se pensar além das outras, em atividades vocacionais, sobre sexualidade. Na fase adulta deve se manter estilos de vida saudáveis, tentando sempre trabalhar com a dependência, inclusão social e inserção no mercado de trabalho. Quando idoso os cuidados serão os mesmos, sempre seguindo as diretrizes de cuidados disponibilizadas pelo Ministério da Saúde. Vale ressaltar que em todas essas fases da vida é importante que estes sejam acompanhados nas UBS, de acordo com as suas necessidades em relação a sua idade^{5,10}.

A partir do diagnóstico, será fundamental uma rede de apoio qualificada a família da pessoa com SD. Primeiro, é necessário que a família seja acolhida, e que seja orientada sobre o que é a SD, os cuidados, as limitações e as possibilidades de tratamento e acompanhamento ao longo da vida para melhorar a qualidade de vida e o desenvolvimento da criança com SD. A aceitação da família é fundamental para que ela consiga assimilar todo este processo de cuidado que a criança com SD necessitará, dessa forma, a humanização e o cuidado em se passar a notícia do diagnóstico é de extrema importância⁵.

A falta de conhecimento por falta dos profissionais de enfermagem pode influenciar diretamente no desempenho do atendimento prestado a criança com SD. O desenvolvimento motor já é analisado desde os primeiros meses de vida, e esse desenvolvimento pode se diferenciar entre as crianças que tenha essa trissomia, e pra melhor avaliar esse desenvolvimento é necessário ter conhecimento sobre o assunto pra entender as evoluções e limitações de cada criança¹⁰.

É necessário que o profissional tenha um conhecimento completo sobre a síndrome, sabendo todos os aspectos genéticos e clínicos que a envolve. É de suma importância que esses profissionais que prestam atendimento pra essas crianças, sejam bem capacitados, pois o apoio deles é fundamental para a família, pois ela vai precisar se ajustar a uma nova situação, e o profissional capacitado pode favorecer as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança. O profissional deverá sempre enfatizar desde os primeiros meses que o cuidado com essa criança não será apenas da família, mas um cuidado compartilhado entre família e uma equipe multidisciplinar⁵.

A dificuldade em marcações de exames acaba tornando as coisas mais difíceis para essas famílias, pois muitas crianças com essa síndrome, ainda enfrentam

cardiopatias, problemas auditivos, entre outros ligados ao desenvolvimento motor.

Portanto, é extremamente importante a adesão de uma equipe multidisciplinar no atendimento dessas crianças, pois o atendimento vai além de acompanhar o desenvolvimento, pois existem muitos outros quesitos que podem influenciar na sua vida, e os profissionais precisam estar diretamente ligados para propor uma melhor qualidade de vida.

Conclusão

As enfermeiras demonstraram entender a importância do acompanhamento de crianças com SD na unidade básica. No entanto reconhecem que necessitariam de capacitação para prestar um cuidado mais qualificado a essa clientela, pois o conhecimento que possuem é algo superficial, necessitando assim de capacitações, pois a unidade básica é a porta de entrada pra saúde dos usuários, e a qualquer momento podem se deparar com um paciente portador da SD e elas teriam dificuldade em realizar um atendimento completo, não sabendo quais seriam os encaminhamentos necessários.

Nesse sentido, como indicação, faz-se necessário aos órgãos municipais e serviços de saúde disponibilizem cursos de capacitações aos profissionais de enfermagem para que possam se preparar para prestar um atendimento qualificado quando necessário. Foi enfatizado ainda a necessidade das unidades disporem de uma equipe multiprofissional para atendimento de pessoas com SD. Vale ressaltar que esse conhecimento deveria ser passado desde a graduação, despertando nos estudantes o interesse em prestar um atendimento qualificado a essa clientela.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse de nenhuma natureza.

Referências

1. Ferreira M, Pereira CR, Smeha LN, Paraboni P. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. *Psicologia: Ciência e Profissão* 2019 v. 39, e181365, 1-14.
2. Castro As, Pimentel SC. Síndrome de down: desafios e perspectivas na inclusão escolar. Salvador: EDUFBA, 2009, pp. 303-312.
3. Fontanella BJ, Setoue CS, Melo DG. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde?. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(7):1881-1892, 2013.
4. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa edições, 70, 225.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à

pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 60 p. : il.

6. Pereira LV, Oliveira EM. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com síndrome de down. *Rev. CEFAC*. 2015 Jan-Fev; 17(1):177-183.
7. Miranda AL, Araújo JL, Silva KV, Nascimento EG. O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de down na estratégia saúde da família. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2014 maio/ago; 4(2):1076-1089.
8. Brasil. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*. 25 abr 2012.
9. Trindade AS, Nascimento AM. Avaliação do Desenvolvimento Motor em Crianças com Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp., Marília*, v. 22, n. 4, p. 577-588, Out.-Dez., 2016.
10. Pires AB, Bonfim D, Bianchi LC. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização. *Arq Ciênc Saúde* 2007 out-dez;14(4):203-10.