
Enfermagem

ASSISTÊNCIA DO ENFERMEIRO AO PRÉ-NATAL JUNTO AOS PAIS SOBRE O DIAGNÓSTICO PRECOCE DE SÍNDROME DE DOWN: REVISÃO DE LITERATURA

PRENATAL NURSE ASSISTANCE TO PARENTS ABOUT THE EARLY DIAGNOSIS OF DOWN SYNDROME: LITERATURE REVIEW

Erika Pereira da Silva¹, Isabela Rodrigues Rustiguel Viana¹, Luzia Sousa Ferreira²

1 Alunas do Curso de Enfermagem

2 Professora Mestra do Curso de Enfermagem

RESUMO

Introdução: A síndrome de down é uma alteração genética causada por uma divisão celular atípica. As pessoas apresentam características como olhos oblíquos, rosto arredondado, mãos menores e comprometimento intelectual. A síndrome de Down pode ser descoberta antes mesmo do bebê nascer, pelos exames recomendados durante a gravidez. Existem exames de triagem, como o de NIPT e ultrassom morfológico, que podem trazer o risco do bebê ser portador da Síndrome de Down. A equipe de enfermagem tem que ter um olhar humanizado e holístico tanto para a família como para o paciente, pois somente assim consegue prestar o cuidado de forma adequada para o paciente, encarando a síndrome não como uma doença, pois as crianças com essa síndrome podem ter uma vida normal com uma educação especial. O presente trabalho objetivou identificar as principais complicações e cuidados de enfermagem relacionados ao diagnóstico precoce de síndrome de down durante o pré-natal. Trata-se de uma revisão da literatura narrativa, no qual as buscas foram realizadas em artigos e dissertações nas bases de dados Google Acadêmico, Lilacs, SciELO e BVS, além de livros, sites de cunho científico, portarias do Ministério da Saúde e pareceres do Coren, utilizando-se publicações entre 2018 a 2022. Observaram-se as principais complicações e cuidados de enfermagem em indivíduos com Síndrome de Down, como ocorre o pré-natal, e o diagnóstico precoce.

Palavras-Chave: síndrome de down; família; enfrentamento; diagnóstico precoce; pré-natal;

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome is a genetic alteration caused by an atypical cell division. People have characteristics such as slanted eyes, a rounded face, smaller hands, and intellectual impairment. Down syndrome can be discovered even before the baby is born, by the tests recommended during pregnancy. There are screening tests, such as NIPT and morphological ultrasound, which can bring the risk of the baby having Down Syndrome. The nursing team has to have a humanized and holistic view both for the family and for the patient, because only then can they provide adequate care for the patient, facing the syndrome not as a disease, as children with this syndrome can have a normal life with a special education. The present study aimed to identify the main complications and nursing care related to the early diagnosis of Down syndrome. This is a review of the narrative literature, in which the searches were carried out in articles and dissertations in the Google Scholar, Lilacs, SciELO and VHL databases, in addition to books, scientific websites, Ministry of Health ordinances and opinions from the Ministry of Health. Coren, using publications between 2018 and 2022. The main complications and nursing care in individuals with Down syndrome were observed, such as prenatal care, early diagnosis.

Keywords: Down's syndrome; family; confrontation; early diagnosis; prenatal;

Contato: luzia.ferreira@unidesc.edu.br

INTRODUÇÃO

Família é um grupo de pessoas, com grau de parentesco e laços afetivos, vivendo juntos e formando um lar. As famílias com Síndrome de Down (SD), têm um impacto do diagnóstico com implicações no ambiente familiar, afetando todos os membros e seus relacionamentos (ARAÚJO, 2019).

A partir do período do diagnóstico, até alcançar o nível de afeição do bebê com SD, os pais enfrentam um extenso processo. Todos os casais sentem o abalo e o temor com a junção da notícia, até a edificação com um recinto mais íntimo para o acolhimento do filho(a), o impacto da chegada da criança com SD estará relacionado a muitos fatores, incluindo eles, a forma da descoberta da gravidez, se foi planejada ou não, encontram-se atualmente exames disponíveis durante o pré-natal para identificar os cromossomos anormais. Os testes podem ocorrer falhas na identificação da SD, o sistema único de saúde(SUS) auxilia com o ultrassom morfológico que é indicado a partir da 20ª semana de gestação (VILAÇA, 2020).

No início da gestação, o sentimento de novas emoções, de medo, incerteza, felicidade e preocupação, reafirma o quanto é importante o Programa de Pré-Natal, que traz o objetivo de acolher a gestante e o casal, tirando suas dúvidas, explicando o processo da gestação e principalmente escutando-os e concedendo a troca de experiências que é fundamental, com isso dando a liberdade de expressão dos pais em relação a dúvidas, culpas, anseios, medo, emoção e muitas angústias em relação a exames que relatam algumas doenças diagnosticadas (BENINCASA et al, 2019).

O American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG, EUA) postula que todas as gestantes, independentemente da idade, têm o direito de realizar um teste de rastreio para o diagnóstico da SD. Os modos de triagem frequentemente utilizados no diagnóstico da SD retratam aos seguintes exames: teste sanguíneo, cordocentese, biópsia de Vilosidades Coriônicas, ultrassonografia 3D, coleta tríplex e amniocentese (GUIMARÃES, 2018).

A amniocentese apresenta um método de análise precoce da SD, efetuado antes do nascimento, através do líquido amniótico recolhido entre a décima quarta e a décima sexta semana de gestação, objetivando um rastreio serológico e o eventual resultado de anomalias cromossômica (NEIVA, 2021).

A SD é uma alteração cromossômica, nesse caso uma alteração no cromossomo 21. Sendo caracterizada pela presença de três cópias no cromossomo 21 ao contrário de duas. Podendo acometer 1 a cada 700 ou 1000 pessoas nascidas. As gestações trissômicas podem gerar um aborto, porém em análise com outras trissomias a Síndrome de Down tem uma probabilidade menor de aborto por ter material cromossômico a mais em um dos menores cromossomos (ROOS, COSTA, PISSAIA, 2019).

É uma alteração clínica com origem genética, correspondente por um erro na distribuição dos cromossomos das células no decorrer da divisão celular do embrião. O

diagnóstico laboratorial da SD pode ser realizado através de uma investigação genética (cariótipo) (COUTINHO, 2021).

Trissomia 21, mongolismo pode ocorrer por uma má formação cromossômica, podendo ser ocorrida de origem meiótica. E com o diagnóstico de SD, percebe-se um impacto muito grande em relação à família, os pais e irmãos são o maior apoio familiar. Apoio esse que proporciona tranquilidade e confiança aos pais das crianças com SD, tendo mais tranquilidade quando a criança nasce. A maioria dos familiares tem sentimentos de negação com o diagnóstico de SD, dessa forma, a aceitação é uma das principais dificuldades onde afeta todos os membros da família, pelo medo de encarar a realidade (DE SOUSA GONÇALVES, 2020).

A maioria dos casais que têm o diagnóstico de SD durante a gestação descobriu após o ultrassom, ou na dilatação máxima de dois dias existencial ao nascimento. É essencial o conhecimento do casal ao diagnóstico do filho(a), para o acolhimento da transmissão de informações necessárias sobre as complicações, de forma concreta e clara, permitindo os mesmos para debater as complicações e esclarecimento das prováveis dúvidas dos pais (HANNUM et al., 2018).

A SD por translocação cromossômica (Robertsoniana) ocorre por causa dos rearranjos cromossômicos que têm ganho de material genético, entre 3% a 4% dos casos de SD, podendo ser de forma aleatória ou herdar dos pais. Então, o cariótipo detecta a trissomia do cromossomo 21 não na qualidade de cromossomo livre, mas sim de cromossomo translúcido com outro cromossomo (cromossomo 21 e o 14). Sendo então a descrição de cariótipo da seguinte forma: 46, XX, t(14;21) (14q21q) no sexo feminino e a 46, XY, t(14;21) (14q21q) no sexo masculino (CARVALHEIRA, 2021).

O presente estudo possui como problema de pesquisa: de que forma uma revisão bibliográfica dos últimos 5 anos pode contribuir com o levantamento do enfermeiro sobre as perspectivas ao pré-natal sobre o diagnóstico precoce de Síndrome de Down, segundo a literatura publicada entre anos de 2018 a 2022?

Os pais a maioria das vezes encontram-se aflitos pelo diagnóstico de síndrome de down, os profissionais direcionam o neném para um conjunto de especialistas, encaminham vários diagnósticos feitos, pois o pequenino com SD pode aparentar um conjunto de problemas clínicos. E, na inexistência de uma cardiopatia grave, a criança é direcionada ao acompanhamento médico a partir do momento da comprovação da síndrome desde o nascimento. Notado que após comprovação todo cuidado especializado é voltado à criança (RONCA, 2019).

O reconhecimento pré-natalício concede, durante a gestação, conhecer se o feto é ou não portador da SD essa análise tem vários propósitos, entre eles: apresentar a existência da síndrome no feto no decorrer da gravidez, consentindo que seja dado aos parceiros o acompanhamento psicológico, ensinamentos sobre o comportamento na gravidez e no parto. Fornece uma fração de opções anunciadas para parceiros que recebem filhos com anormalidade, concedendo o apoio para reduzir a ansiedade dos pais de crianças acometidas. O sinal mais precoce do diagnóstico pré-natal é o período materno tardio (SANTOS, 2020).

A SD (Síndrome de Down) é uma mutação genética humana devido à trissomia do cromossomo 21, o diagnóstico de SD é durante a gravidez, ou após o nascimento da criança, os pais passaram por o enfrentamento da síndrome, e a consciência de ter uma criança com deficiência, o impacto da notícia e qual rede apoiará seus pais e crianças com síndrome de Down (ALVES; BEZERRA, 2020).

Ao Pensar neste tema quais são as necessidades e expectativas dos pais, para cuidar do filho e como e a participação das consultas após o diagnóstico, o apoio econômico e emocional de sentir-se exposto e psicologicamente, com a aceitação dos pais, que precisam de tempo, para o consentimento que tudo é real e não tem conversão (STORT et al., 2018).

Orientações para medidas preventivas no acompanhamento genético com direcionamento ao pré-natal de rotina para gestantes, algumas anomalias permitem o tratamento intrauterino precocemente para proporcionar uma vida normal ao recém-nascido. O pré-natal é o primeiro passo para a humanização do trabalho de parto e pressupõe a relação respeitosa que os profissionais de saúde desenvolvem com a mulher ao longo da gravidez (VILAÇA et al., 2020).

O estudo justifica-se a importância da assistência do enfermeiro prestada aos pais junto ao diagnóstico de SD e o impacto que os pais têm quando descobrem que irão ter uma criança especial, como irão lidar com o sentimento, ao mesmo tempo em que será necessário propor mudanças nas suas vidas.

Com isso, o estudo de revisão tem como objetivo descrever a assistência do enfermeiro ao pré natal junto aos pais sobre o diagnóstico precoce de síndrome de down.

METODOLOGIA

Esta revisão é caracterizada como sendo um estudo de natureza básica. "O estudo básico tem como em seu objetivo gerar novos conhecimentos, que são pertinentes para a promoção da Ciência, privado de realização da execução prática" (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). Ou seja, como esta revisão se coloca a apurar a literatura da área, a sua natureza se delimita como básica.

É um estudo caracterizado como sendo de abordagem qualitativa com método de análise de conteúdo que é um tipo de pesquisa que não leva em consideração dados numéricos, mas a compreensão de outros estudos (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). Ou seja, é um estudo de abordagem qualitativa, pois realiza um levantamento de outras literaturas e não trabalha com dados quantitativos.

Foram definidas estratégias de busca avançada que consistem em: síndrome de down família AND enfrentamento AND diagnóstico precoce AND pré-natal. Realizada a busca em artigos e dissertações, utilizando as bases de dados Google Acadêmico (Google Scholar), SciELO (Scientific Electronic Library Online) e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), além de livros, sites de cunho científico, portarias do Ministério da Saúde e pareceres do Coren. Foram utilizadas fontes publicadas entre 2018 e 2022.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram as que abordaram aspectos relativos ao pré-natal sobre o diagnóstico precoce de síndrome de down nesse processo, já os critérios de exclusão foram pesquisas que fugiram da temática proposta e que não estão disponíveis na íntegra e ou que apresentaram conteúdo incompleto.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A IMPORTÂNCIA DO PRÉ NATAL

Um pré-natal de qualidade realiza uma função marcante na diminuição da letalidade materna, exibindo outras vantagens para a saúde da mãe e da criança. Os recursos para esse desenvolvimento incluem a atuação de um profissional competente no apoio da gestação ao pré-natal, o especialista qualificado irá apoiar a gestante durante e após o diagnóstico de síndrome de down (VILAÇA, 2020).

A ação do enfermeiro frente ao pré-natal é de suma importância, através da assistência prestada dando a ele a possibilidade de identificar irregularidade precoce e fazer a monitorização das gestantes que se encontram nessas situações de riscos. Além

disso, elas se sentem mais acolhidas diante das descobertas de cada semana de gestação, proporcionando então, uma gravidez mais segura e mais tranquila (DIAS, 2018).

O diagnóstico precoce da SD é de suma importância porque promove para a criança uma melhoria na sua qualidade de vida, além de poder orientar devidamente os pais com uma aceitação e a busca por recursos para o melhor desenvolvimento da criança, contendo a prática de exercícios físicos, atividades para o desenvolvimento da fala, esconde para desenvolvimento da memorização dentre outras (VILAÇA, 2020).

A RELEVÂNCIA DOS EXAMES DE ROTINA DURANTE O PRÉ NATAL E A SÍNDROME DE DOWN

No momento atual a maioria dos exames específicos que permitem detectar a SD durante a gestação, só são receitados mediante a alguns requisitos, tais como idade referente ou acima a 35 anos e pais ou filhos com SD ou alguma alteração cromossômica (VILAÇA, 2020).

A assistência do enfermeiro durante o pré natal contribui com ênfase a relevância da realização dos exames de rotina, onde busca detectar o diagnóstico precoce de possíveis alterações, com isso leva o melhor entendimento e acolhimento com frutos de uma melhor qualidade de assistência (CAMPAROTO, 2021).

Na década de 70, toda gestante com idade acima de 35 anos que fizesse o acompanhamento de pré-natal era solicitados exames invasivos como amniocentese (que é a punção do líquido amniótico) ou biópsia de vilo (punção das vilosidades coriônicas). A cordocentese é um método invasivo, onde ocorre uma punção retirando o sangue da veia do cordão umbilical. Estes métodos podem acometer abortos espontâneos (HANNUM, 2018).

Possui alguns métodos não invasivos que pode ocorrer o rastreamento para verificar a diagnose da SD, que não gera riscos de aborto. Uma compatibilidade de exame de sangue com ultrassonografia, pode ocorrer no diagnóstico da SD no feto durante o primeiro trimestre de gravidez. Tem um exame, a avaliação Bioquímica de Risco Fetal (ABRF) que irá analisar fetos com algumas possíveis anormalidades cromossômicas. Essa análise irá detectar alguns marcadores bioquímicos e os analisa de forma a obter um índice. Este índice mostra se o risco do feto de ter a SD é maior ou menor do que o risco de realizar alguns dos métodos invasivos citados anteriormente (NEIVA, 2021).

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN NA FAMÍLIA

A mãe e o pai fantasiam o filho confortado em seu seio familiar, com pensamentos peculiares de cada um correndo atrás de uma bola, brincando de boneca, com quem será mais parecido, ou seja “bebê perfeito” (PINTO, 2020).

O impacto provocado pela chegada de uma criança com SD é bem difícil e é vivenciado por cada pessoa da família. O nascimento de um filho é um momento que desperta várias mudanças para todos os membros da família. A qualidade de vida da família é muito importante para o desenvolvimento de todos, porque a família é a base para as relações (DA SILVA; DE MARQUI, 2020).

Este impacto pode ser causado por vários motivos, sendo então um deles a falta de conhecimento sobre a SD, e esta falta gera vários sentimentos como insegurança, angústia sobre o diagnóstico da criança e isso causa uma sobrecarga dos pais sobre os cuidados com a criança com SD (RONCA, 2019).

A família passa por adaptações assim também modificações, como a sobrecarga nos cuidados do filho da SD e com isso pode acabar se ausentando dos cuidados com os outros filhos que não possui a síndrome, estas modificações na família com a chegada da criança com SD podem até desestruturar as relações entre os membros da casa (CHAVES, 2022).

O SENTIMENTO, PENSAMENTO, DÚVIDAS, INCERTEZAS E O MEDO DE DESCONHECIDO E A SÍNDROME DE DOWN

Nessa perspectiva, com a chegada do filho com SD, têm diferentes implicações pessoais, matrimoniais e maternas para os casais e dirigentes, sendo importante que estes busquem conhecimentos nos órgãos profissionais, se organizem para encontrar a melhor abordagem e atualizem as informações. Quanto à ocorrência genética, além de fornecer o suporte e orientação necessários para o desenvolvimento global da criança. Esses comportamentos fazem com que as crianças sejam excluídas, não da forma como os pais encaram essa realidade, pois as crianças com a trissomia 21 podem passar a maior parte de suas vidas sem convívio com a população e a integração infantil (BARROS, 2021).

O estresse é apontado como um ponto muito citado e vivido na qualidade de vida da família e dos seus membros, mesmo com a SD. O estresse está relacionado a problemas comportamentais, com muita dificuldade de comunicação (linguagem compreensiva e expressiva) (RONCA, 2019).

É importante evidenciar que a família é um espelho para a criança, com quem se faz seu primeiro afeto em relação de amor e carinho. Esse laço está no centro do processo de desenvolvimento inicial da criança, e influencia o uso da criança das habilidades de linguagem sociolinguística. Além do mais, o ambiente doméstico é a base do desenvolvimento da criança (LIMA FILHO, 2021).

Com diagnóstico da chegada de um bebê sindrômico os conceitos, incertezas, principalmente com o sentimento de insegurança de não saber do mal que a SD causará à criança, e do preconceito que ela pode vivenciar; esse viés também é compartilhado pelos pais que muitas vezes optam por não divulgar o diagnóstico para a família extensa. No entanto, os familiares não podem ser privados do suporte, que pode cooperar no cuidado da criança e na sua reorganização (HANNUM et al., 2018.)

Alguns casais, sofrem muito com a notícia da SD, sentem muita tristeza e não recebem com carinho o bebê no nascimento e já começa o desencontro, e as complicações vindas dos pais. Alguns pais ficam paralisados, ficam com negação em relação a deficiência da criança, sentindo tristeza e dor. Os pais com tanta negação ficam tentando ignorar o diagnóstico da SD para aliviar o sofrimento que estão passando, acabam negando a realidade, e piorando as complicações futuras. Quando isso ocorre, as relações são bem difíceis (LOPES, 2018).

Crianças com alguma síndrome podem apresentar um risco para vários problemas clínicos podendo ter distúrbios respiratórios e alimentares. Uma melhoria e que podemos ter o diagnóstico no pré-natal e já ter uma preparação antes do nascimento (BRAZ, 2020).

DEMANDAS E DESAFIOS INERENTES À SD NA PERSPECTIVA DOS PAIS DAS CRIANÇA

O método instrutivo ainda é fortemente pautado, por abordagens tecnológicas desvinculadas da prática e habitual, e de seu contexto real, de modo que a articulação entre o ensino tecnológico e a percepção das questões sociais continua sendo um desafio para os profissionais da educação. Os médicos carecem de preparo na formação em comunicação, principalmente quando se deparam com más notícias, e os responsáveis encontram adversidades para enfrentar essas situações na prática (SCHETTINI, RIPPER, DUARTE, 2021).

O revigoramento do casal é entendido como segmentos de relacionamentos, construídos em duas proporções: relacionamentos familiares e formais e relação de ensino. Porque as junções familiares são capazes de ser relacionada como um modelo, formados

entre pessoas que compõem o núcleo da família filhos, que inclui uma rede caseira mais ampla ou uma família extensa as crianças são consideradas vulneráveis e dependentes, o que o determina ser o foco das atenções e preocupações familiares, que por sua vez são benéficos para a saúde e o crescimento das crianças (OLIVEIRA, 2019).

RECURSOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTOS UTILIZADOS PELAS FAMÍLIAS PARA LIDAR COM DIAGNÓSTICO SD

Uma estratégia para as famílias com o diagnóstico de SD e saber a importância do apoio social, ele potencializa as condições da família do ponto de vista emocional e econômico. Tem muita falta de compreensão, mas também tem algumas buscas de estratégias de adaptação. Essas dificuldades interferem na relação dos pais com os filhos, sendo assim, os pais necessitam do apoio social, uma das redes de apoio à família com síndrome de down em Goiás e a Associação Down de Goiás – ASDOWN-GO, criada em 31 de março de 1993 (PEREIRA-SILVA, ANDRADE, ALMEIDA, 2018.).

O papel dos profissionais de saúde, com ênfase o enfermeiro, tem seu destaque importante no sentido de auxiliar e ajudar os pais a enfrentarem e passar por todas as fases desde a negação que acontece desde a gestação até a aceitação, e mostram estratégias para que sejam capazes de promover e ajudar esse novo bebê de forma segura, e tendo sabedoria com o diagnóstico (FERREIRA, 2018).

A maioria dos familiares necessitam de um apoio social, essencialmente, aqueles com os quais os filhos apresentam problemas emocionais e comportamentais. Todos precisam de um apoio social, necessitando de ajuda, de avaliação diária, porque eles enfrentam altos níveis de estresse (PEREIRA-SILVA, ANDRADE, ALMEIDA, 2018).

DIFICULDADES DOS PAIS NA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA SD

O relato de uma família sendo diagnosticada com SD ou qualquer outra imperfeição pode levá-la a cinco etapas do resultado do diagnóstico, lembrando que alguns casais podem não ser acometidos por esses estágios, outros pais podem passar por alguns, mas não há uma ordem a ser seguida. A primeira fase refere-se a períodos de abalo emocional, condutas irracionais, choro profuso, sensação de desproteção e desejo de distanciar-se. A segunda etapa conduz ao indeferimento da anomalia do(a) filho(a). A Terceira, as respostas emocionais dos pais, como aflição, irritação e anseio. O quarto estágio corresponde a

adequação, onde começa a afinidade amorosa com o neném. A quinta etapa envolve a reestruturação doméstica (BIANCHI, 2021).

Determinados casais cogitam que o diagnóstico recebido durante o pré natal, requer melhores resultados na aceitação e preparação materna da criança, em contrapartida arrisca-se dizer que a descrição antes do parto gera aflição, preocupação e sentimentos dolorosos até a chegada do recém-nascido. Os profissionais de saúde devem esclarecer se a constatação do pré-natal pode ou não funcionar. Determinados riscos relativos a estes exame também precisam ser esclarecidos (SCHETTINI, 2021).

Com a chegada de um bebê com SD requer uma maior adequação da família, visto que esses bebês exibem um retardo no amadurecimento, portanto tem necessidade de um processo mais longo para desenvolver capacidades para a locomoção, desenvolvimento da fala e consumir alimentos sozinho(a). Portanto, cada momento tem suas peculiaridades e, às vezes, impacta os pais (DA SILVA, 2020).

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo dirigiram-se a descrever a assistência do enfermeiro ao pré- natal dos pais sobre o diagnóstico precoce de síndrome de down assim como também a importância da assistência profissional, apoio de membros da própria família para aceitação do novo modo de vida, acolhimento da criança e adaptação familiar. Destacaram-se as figuras das mães e dos irmãos como o maior apoio familiar. Esta rede de apoio proporciona mais tranquilidade e confiança aos pais de crianças com Síndrome de Down. Há uma necessidade cada vez maior voltada a criação e realização de programas dirigidos a essas famílias, espera-se que pesquisadores e profissionais realizem intervenções com essas famílias, constituindo cada vez mais redes de apoio a estas famílias (DE SOUSA GONÇALVES et al., 2020).

Algumas características identificadas das crianças com SD são: braquicefalia (cabeça achatada); fissuras palpebrais com inclinação superior; pregas epicânticas; base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face. O pescoço é mais curto, a língua é protusa e hipotônica, entre outras características (BIANCHI, Bruna; SPINAZOLA, Cariza De Cássia; GALVANI, Márcia Duarte, 2021.)

Dentre as principais características pode-se destacar, além da deficiência intelectual: cabeça grande, pés achatados, mãos pequenas, obesidade, nariz pequeno,

hipotonia muscular, descamação da pele, estrabismo, catarata, pescoço curto, problemas cardiovasculares, dentre uma série de outras especificidades que, associadas, podem fazer com que tais indivíduos tenham problemas de ordem orgânica que podem interferir em seu desempenho acadêmico (AGUIAR, 2021).

Outras complicações relevantes são as deformidades musculares que afetam a função pulmonar, promovendo obstrução das vias aéreas, doença respiratória superior, hipertensão pulmonar e hipoplasia pulmonar. A hipotonia muscular na fisiologia respiratória pode levar à queda potencial o broncoespasmo, associado ao epitélio ciliado cilíndrico, favorece o acúmulo de secreções e a possível proliferação de bactérias em músculos respiratórios individuais as crianças com SD costumam ter muito sono (COELHO, 2019).

Ressalta-se também que a doença cardíaca é o fator decisivo para a sobrevivência desses pacientes, sem ela, pode viver até 60 anos. Em um estudo o risco de otite média e perda auditiva é importante. De um ponto de vista contagioso, portadores de SD são mais suscetíveis a infecções respiratórias e alto risco de doença pneumocócica invasiva. Pode levar ao surgimento de várias doenças, como otite média aguda, pneumonia, meningite e/ou sepse (MENDONÇA,2020).

No estudo realizado pela pesquisadora BRAZ, 2020 onde foi notificado o nascimento de 1012 bebês com diagnósticos de síndrome de down e desses (nados-vivos, fetos mortos e fetos resultantes de interrupção médica da gravidez) dos quais 835 (82,5%) foram diagnosticados no período pré-natal, 266 (26,3%) nasceram vivos, 89 (33,4%) foram diagnosticados durante a gravidez através de estudo cromossômico e 177 (66,5%) foram ao nascer e assim reforça na pesquisa DE SOUSA GONÇALVES et al., 2020 a importância do diagnóstico precoce pois o sentimento de negação foi demonstrado na maioria das gestantes da sua amostra assim como também o sentimento antagônico na aceitação dessa deficiência, pelo medo de encarar a realidade, sentimento de culpa, qualidade de vida do seu filho assim também o receio de fracassar como mãe nos cuidados (BRAZ, 2020).

De acordo com os resultados obtidos no estudo realizado por CAMPAROTO, 2021, o diagnóstico precoce da SD é de suma importância, pois promove para a criança uma melhoria na sua qualidade de vida, além de poder orientar devidamente os pais com uma aceitação e a busca por recursos para o melhor desenvolvimento da criança. Nesse sentido, a assistência de enfermagem durante o pré-natal contribui com ênfase na relevância da

realização dos exames de rotina, onde busca detectar o diagnóstico precoce de possíveis alterações.

Nas entrevistas com as gestantes, elas reconhecem como ações do pré natal, as consultas de enfermagem, registros das informações nos impressos, medidas antropométricas, solicitação de exames, aferição de dados vitais, orientações e reuniões educativas, são eficazes para a gestação. A consulta de pré-natal qualificada deve seguir um roteiro básico, com atendimento aos aspectos sociais, epidemiológicos, antecedentes pessoais, ginecológico, sexuais e obstétricos e dados sobre a gestação atual. O enfermeiro pode solicitar exames e encaminhar a gestante para outros profissionais da saúde para que o acompanhamento seja processado de forma íntegra (DIAS, 2018).

As vantagens da cooperação materna demonstram a importância desse papel na dinâmica familiar. Devido ao papel de cuidadora, que confirma que seu processo de adaptação é mais dinâmico, é fundamental que ela conviva com a criança para que tenha qualidade de vida para ela e seus irmãos. As discussões sobre educação inclusiva estão intimamente ligadas ao movimento mais amplo de inclusão social, com resultados sugerindo que a própria presença de anomalias cromossômicas aumenta o risco de certas complicações, e que crianças com SD apresentam diversas anormalidades anatômicas e fisiológicas que predispõem essas crianças a sofrer de infecções respiratórias, os problemas respiratórios são a principal causa de hospitalização e a principal causa de morte (MINETTO, 2018).

A assistência de enfermagem ampara as famílias a como ajudar seus filhos com a SD a progredir, se superar de uma forma positiva, capacitando os pacientes a ter uma vida normal, saudável e muito ativa. Assim como a equipe multiprofissional (enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, profissionais de educação física, farmacêuticos, dentistas e psicólogos) elaboram programas de práticas, treinamento semanais para os pais executarem com os mesmos em casa. Avaliação diária contendo anotações do desenvolvimento alcançado, permitindo que a mãe e a enfermeira planejem objetivos, metas e renovem alguns métodos de ensino a serem atingidos em curto prazo, para ativar e capacitar a criança (BRAGA, 2018).

A assistência do enfermeiro tem como principal objetivo trabalhar as modificações como planejar e orientar junto à família e desenvolver os programas de treinamento, com anotações e avaliações para que consigam ajudar o filho em seu desenvolvimento. Outro ponto de destaque é o auxílio para sanar dúvidas dos pais e a lidar com seus medos, evitar frustração, tristeza e rejeição (PINTO, GABRIELA SABATINI, 2020).

Ainda reforça o estudo de BRAGA, 2018 que dotado de fundamentos teóricos e práticos o enfermeiro busca ainda atuar na conscientização da melhora do convívio com a criança e seus cuidados, no incentivo ao acompanhamento do Crescimento e Desenvolvimento (CD), intervenções junto com a família no treinamentos para auxiliar a execução das atividades em casa e assim permitindo o filho a desenvolver melhor a cada dia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em concordância com os resultados obtidos na pesquisa, observou-se que o estudo justifica-se pela importância em conhecer e relatar o impacto que os pais têm quando descobrem que irão ter uma criança com síndrome de down, como irão lidar com o sentimento, ao mesmo tempo em que proporá mudanças nas suas vidas.

A fim de descrever a assistência do enfermeiro ao pré-natal junto aos pais sobre o diagnóstico precoce de síndrome de down. Por tanto, é necessário um pré-natal de qualidade que realiza uma função marcante na diminuição da letalidade materna, exibindo outras vantagens para a saúde da mãe e da criança. Os recursos para esse desenvolvimento incluem a atuação de um profissional competente no apoio da gestação ao pré-natal, o especialista qualificado irá apoiar a gestante durante e após o diagnóstico de síndrome de down.

A assistência do enfermeiro durante o pré natal contribui com ênfase a relevância da realização dos exames de rotina, onde busca detectar o diagnóstico precoce de possíveis alterações, com isso leva o melhor entendimento e acolhimento com frutos de uma melhor qualidade de assistência, O impacto provocado pela chegada de uma criança com síndrome de down , pode despertar adaptações e modificações na família, nessa perspectiva os conceitos, incertezas, principalmente com o sentimento de insegurança de não saber do mal que a síndrome causará à criança, e do preconceito que ela pode vivenciar; esse viés também é compartilhado pelos pais que muitas vezes optam por não divulgar o diagnóstico para a família extensa.

Realiza-se, então, uma pesquisa de estudo caracterizado como sendo de abordagem qualitativa com método de análise de conteúdo que é um tipo de pesquisa que não leva em consideração dados numéricos, mas a compreensão de outros estudos, realiza um levantamento de outras literaturas e não trabalha com dados quantitativos. Abordando aspectos relativos ao pré-natal sobre o diagnóstico precoce de síndrome de down nesse processo.

O pré-natal junto aos pais sobre o diagnóstico precoce de síndrome de down pode contribuir com aspectos de estudos relevantes para os pais, para os acadêmicos de Enfermagem e para os profissionais de Enfermagem que atuam no acompanhamento do pré-natal precoce de síndrome de down. E compreender a visão dos enfermeiros frente ao primeiro atendimento para a gestante e o bebê.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Maria Auxiliadora Ferreira. As redes sociais de apoio as crianças com deficiência e suas famílias. 2019.

BARROS, Brenda Tanielle Dutra et al. Percepção de pais acerca da inclusão social de recém-nascidos com diagnóstico de Síndrome de Down: Relato de experiência. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 6, p. e53210616039-e53210616039, 2021.

BENINCASA, Miria et al. O pré-natal psicológico Como um modelo de assistência Durante a gestação. *Revista da SBPH*, v. 22, n. 1, p. 238-257, 2019.

BIANCHI, Bruna; SPINAZOLA, Cariza De Cássia; GALVANI, Márcia Duarte. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. *Revista Educação Especial*, v. 34, p. 16-1-23, 2021.

BRAGA, Matheus Martins; DOMINGUES, Homero. Planejamento estratégico. 2018.

BRAZ, Paula et al. Prevalência de nascidos-vivos com síndrome de Down: indicador conjunto da gravidez tardia e das políticas de diagnóstico pré-natal entre 2011-2017. *Boletim Epidemiológico Observações*, v. 9, n. 27, p. 27-30, 2020.

CAMPAROTO, Camila Wohlenberg et al. Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down. *Ensaio e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde*, v. 25, n. 5-esp, p. 769-773, 2021.

CARVALHEIRA, Gianna Maria Griz et al. Diagnóstico pré-natal e aconselhamento genético na Síndrome de Down. 2021

CHAVES, Mylena Flores et al. Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 15, n. 4, p. e10071-e10071, 2022.

COUTINHO, Kamuni Akkache et al. Síndrome de down, genética e prole: uma revisão de literatura Down syndrome, genetics and prole: a literature review. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 4, n. 4, p. 17935-17947, 2021.

DA SILVA, Mayra; DE MARQUI, Alessandra Bernadete Trovó. Síndrome de Down: caracterização dos pacientes, seus cuidadores e percepção dos pais. *Multitemas*, p. 27-50, 2020.

DA SILVA, Stéfanie Batista; DA COSTA, Marli Valgas. Família no contexto da síndrome de Down. *Revista Brasileira de Ciências da Vida*, v. 6, n. 1, 2018.

DE ARAÚJO BATISTA, Gunther et al. O perfil sociodemográfico dos praticantes de exercícios físicos no Vale do Guaribas, em Picos/PI. *Revista Saúde e Desenvolvimento*, v. 14, n. 18, 2020.

DE SOUSA GONÇALVES, Ana Clara et al. REDES DE APOIO À FAMÍLIA DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN. Anais da Mostra Acadêmica do Curso de Fisioterapia, v. 8,

DIAS, Ernandes Gonçalves et al. Ações do enfermeiro no pré-natal e a importância atribuída pelas gestantes. Revista Sustinere, v. 6, n. 1, p. 52-62, 2018.

DOS SANTOS JUNIOR, João Benedito et al. Especificação e Desenvolvimento de um ChatBot para Apoio ao Atendimento a Pessoas com Trissomia 21. Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação, n. E42, p. 238-244, 2021.

FERREIRA, Maria Evanir Vicente et al. O bebê com síndrome de Down: a percepção dos profissionais acerca da formação do vínculo materno. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, v. 18, n. 2, p. 28-45, 2018.

GUIMARÃES, Mariana Fernandes. Análise de fatores de risco envolvidos na falta de conhecimento materno sobre o teste de triagem neonatal Analysis of risk factors involved in lack of maternal knowledge about neonatal, 2018.

HANNUM, Juliana de Souza Santos et al. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. Pensando famílias, v. 22, n. 2, p. 121-136, 2018.

LIMA FILHO, João Batista Porto et al. O IMPACTO INTRAFAMILIAR DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. Brazilian Journal of Development, v. 7, n. 7, p. 66912-66918, 2021.

LOPES, Keyla Ferrari et al. A interação corporal entre mães e filhos com deficiência: da dança como mediadora. Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, 2018.

NEIVA, Natália Romano. Trissomia 21: estudo epidemiológico hospitalar. 2021.

OLIVEIRA, Andrea Paula dos Reis Santos. A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA: ESTRATÉGIAS PARA A EDUCAÇÃO. Revista Educação e Ciências Sociais, v. 2, n. 2, p. 91-115, 2019.

MINETTO, Maria de Fátima et al. A Escolha da Escola para Filhos com síndrome de Down. Da investigação às práticas, v. 8, n. 1, p. 62-78, 2018.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; ANDRADE, Jaqueline Condé Melo; ALMEIDA, Bruna Rocha. Famílias e síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares. Psicologia: Teoria e Pesquisa, v. 34, 2018.

PINTO, GABRIELA SABAINI. ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN. TCC's Enfermagem, p. 33-33, 2020.

ROOS, Laura; DA COSTA, Arlete Eli Kunz; PISSAIA, Luís Felipe. Síndrome de Down: trajetórias do seu diagnóstico para os pais. Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde, v. 2, n. 1, p. 8-13, 2019.

RONCA, Roberta Pasqualucci et al. Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais?. Psicologia em Estudo, v. 24, 2019.

SANTOS, Beatriz Yara Farias de Amorim. Estigma em pais de crianças com Síndrome de Down: análise na perspectiva da bioética. 2020.

SCHETTINI, Débora Lara Couto; ROPER, Marcia Leigh Van; DUARTE, Elysângela Dittz. APRECIÇÃO FAMILIAR ACERCA DO DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 29, 2021.

STORT, Arali Helena et al. Parentalidade e Síndrome de Down: uma perspectiva dos pais. *CIAIQ2018*, v. 2, 2018.

VILAÇA, Ana Vitória Idelfonso et al. O ACOMPANHAMENTO PRÉ NATAL E A IMPORTÂNCIA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO NA SÍNDROME DE DOWN. *Anais da Mostra Acadêmica do Curso de Fisioterapia*, v. 8, n. 2, p. 63-68, 2020.