

CONSTRUÇÃO DE UM MANUAL DE ORIENTAÇÃO DE PRÁTICAS RESPIRATÓRIAS PARA PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.

Juliana Lopes Vieira, Renilton José Pizzol, Cristiane Xavier dos Reis, Ana Paula Costa Monteiro – Ciências da Vida – Fisioterapia – Departamento de Fisioterapia – Faculdade de Ciências e Tecnologia – Campus de Presidente Prudente.

A Síndrome de Down decorre de um erro genético, caracterizado pela trissomia 21. (1) Este erro ocorre de modo bastante regular na espécie humana afetando 1,5/1000 nascimentos vivos, (2) o que caracteriza uma taxa constante em todo o mundo. (3)

Associados a um quadro físico característico, pessoas com Síndrome de Down apresentam com muita frequência problemas cardíacos congênitos, disfunção tireoidiana e problemas respiratórios. Estes problemas muitas vezes são responsáveis por trazer efeitos deletérios a esses indivíduos reduzindo sua expectativa e qualidade de vida, como mostra a tabela 1, resultado de um estudo sobre causas mortalidade em pessoas com Síndrome de Down. (4)

Tabela 1. Causas de morte em pessoas com Síndrome de Down de acordo com a idade.

Patologias	<10	10 a 19	20 a 29	30 a 39	40 a 49	50 a 59	• 60
Aspiração, pneumonia, influenza	620	109	260	315	647	1652	1616
Cardiopatia congênita	2980	423	627	493	315	159	69
Outras anomalias congênitas	480	13	20	19	23	25	16
Isquemia cardíaca	17	14	44	80	166	407	530
Leucemia	164	55	49	33	14	15	15

Fonte: (4).

Os números mostram, que os agravos respiratórios estão entre a primeira e segunda causas de morte na Síndrome de Down, em qualquer faixa etária. Nesse caso, é interessante observar uma associação entre várias anormalidades que podem afetar a função pulmonar e, portanto aumentar o risco de agravos respiratórios, entre as quais a doença cardíaca congênita, a hipoplasia pulmonar, a obstrução das vias aéreas superiores, a apnéia obstrutiva do sono, a obesidade e a imunodeficiência estão entre as mais frequentes. (2)

Então, dada à importância dos problemas respiratórios nessas pessoas, sempre se faz necessária uma abordagem respiratória ampla, no sentido de prevenir os agravos, tratar de forma adequada estes problemas e evitar maiores complicações.

É mais do que conhecida a atuação fisioterapêutica respiratória na prevenção e no tratamento de agravos respiratórios. No entanto, ainda são poucos os trabalhos dos benefícios que esse tipo de abordagem traz às pessoas com Síndrome de Down. Nessas pessoas, a própria deficiência, é importante fator de manutenção dos sintomas, pois o auto-cuidado baseado em atitudes simples de higiene brônquica são negligenciados por sua própria condição, que leva a graus variados de retardo mental.

Nesse sentido, a participação dos responsáveis em estimular o auto-cuidado, promover atitudes domiciliares cotidianas de prevenção e de manejo dos problemas respiratórios pode ser fundamental para que estes indivíduos não evoluam para problemas crônicos. No âmbito da fisioterapia uma das formas bastante usadas para promover esta participação é o manual de orientação familiar que pode representar parte importante do cuidado ao paciente, pois através dele é possível conscientizar familiares e os portadores de agravos sobre sua condição e suas limitações, orientando-os sobre atitudes cotidianas que

podem ser tomadas para manejar sintomas, adaptar-se a uma condição e alcançar uma melhor qualidade de vida.

No caso da Síndrome de Down, as orientações domiciliares de cuidados respiratórios são bem menos frequentes, pois a preocupação primeira dos profissionais da saúde é trabalhar a conscientização no que tange a sua aceitação no seio familiar e social.(5)

A falta de literatura, associada à frequência alta e constante de agravos respiratórios em pessoas com Síndrome de Down justifica a realização de uma abordagem respiratória domiciliar, baseada em orientações de práticas preventivas e curativas simples em pessoas, que em geral, possuem condição sócio-econômica desfavorável e pouco acesso a informações e orientações especializadas sobre os seus problemas.

Esse estudo teve como objetivo elaborar um manual de orientação familiar de práticas respiratórias para pessoas com Síndrome de Down e envolveu a participação de 57 pessoas com esta síndrome (idade entre 1 e 44 anos), matriculadas na APAE de Presidente Prudente.

O trabalho envolveu duas etapas. A primeira foi a realização de uma avaliação usando três fontes de coleta de dados: a família, os professores da instituição e o próprio participante. As informações obtidas caracterizaram a população em relação aos agravos respiratórios encontrados, e à sua intensidade e frequência. Para isso, três instrumentos de investigação foram criados: a) um questionário aplicado diretamente aos pais, que coletou dados clínicos, pessoais e socioeconômicos (QR1); b) um diário de sintomas respiratórios, preenchido pelos professores (QR2); c) um exame físico que colheu dados clínicos e físicos do aluno através de procedimentos fisioterapêuticos simples de observação e palpação torácicas.

A segunda etapa envolveu o desenvolvimento do manual de orientação domiciliar de cuidados respiratórios que foi montado a partir de quatro fontes básicas de informação: sintomas registrados pelos responsáveis no QR1 e pelos professores no QR2, sintomas coletados na avaliação física e problemas e sintomas mais frequentes relatados na literatura.

Em relação aos sintomas respiratórios no grupo como um todo, foram relatados, no QR1, a tosse (51% do total de alunos) acompanhada por expectoração (36%), obstrução nasal (43%), coriza e episódios de espirro (35%); no QR2, coriza (32%), tosse acompanhada de expectoração (23%) e obstrução nasal (11%) e no exame físico, foram observados obstrução nasal e coriza (36% e 33%, respectivamente), e tosse (21%) acompanhada de expectoração (10%). Em relação à faixa etária de 1 a 5 anos, no QR1, os sintomas mais frequentemente relatados foram a obstrução nasal e tosse (44%), no QR2, coriza, tosse e expectoração (62%), no Exame Físico, obstrução nasal e coriza (44%); na faixa etária de 6 a 9 anos foram mais observados no QR1, obstrução nasal, expectoração e espirros (41%), no QR2, coriza (42%) e no Exame Físico, coriza (17%); na faixa etária de 10 a 18 anos, no QR1 e no Exame Físico, a obstrução nasal foi o sintoma mais observado (56% e 50%, respectivamente) e no QR2, a coriza (40%); na faixa etária de 21 a 26 anos, no QR1, tosse e espirros foram os sintomas mais observados (66%), no QR2 e no Exame Físico, a obstrução nasal (28% e 71%, respectivamente); na faixa etária de 31 a 44 anos, os sintomas mais frequentes foram, no QR1 e no Exame Físico, a tosse (75% e 38%, respectivamente).

Sintomas relacionados diretamente com problemas respiratórios, como a respiração bucal (70%, 43% e 67%, no QR1, QR2 e Exame Físico, respectivamente) e roncos noturnos (74% no QR1) também aparecem com bastante frequência.

Sendo assim, o manual apresentou orientações de práticas respiratórias simples que foram divididas em três categorias:

- Ambiente: nesse item foram descritas atitudes que deveriam ser tomadas na própria casa, como por exemplo, a maneira mais correta a ser realizada a limpeza e como evitar o acúmulo excessivo de pó.
- Hábitos: atitudes que deveriam ser inseridas no cotidiano, como, o uso do soro fisiológico na prevenção de problemas respiratórios ou a mudança nos hábitos alimentares a fim de evitar a obesidade e aumentar a quantidade de vitaminas, que podem ajudar na prevenção de futuras complicações.
- Clima: essa categoria incluiu orientações quanto a vestimenta adequada e práticas a serem tomadas de acordo com o clima.

Esses resultados permitiram confirmar a magnitude dos problemas respiratórios em uma população de pessoas com SD, fundamentaram a elaboração de um manual com orientações mais precisas e revelaram a importância de se estender a abordagem respiratória para o ambiente familiar com o uso desse tipo de instrumento.

Referências Bibliográficas

- (1) STRATFORD, B. **Crescendo com a Síndrome de Down**. ed Corde, Brasília, 1997, 118pág.
- (2) SCHIDLOW, D.V. e SMITH D. S., **Doenças respiratórias em pediatria – diagnóstico e tratamento**, 1. ed., ed. Livraria e editora Revinter, Rio de Janeiro, 1999, pág. 223 - 230.
- (3) SCHWARTZMAN, J.S. e colaboradores, **Síndrome de Down**, ed. Mackenzie, São Paulo, 1999, 324pág.
- (4) YANG, Q., RASMUSSEN, S.A., FRIEDMAN, J.M., **Mortality associated with Down's Syndrome in the USA from 1983 to 1999: a population based study**, 2002, v. 359, Disponível em: <<http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140673602080923/fulltext>> acesso em 12/08/05.
- (5) PUESCHEL, S.M., **Síndrome de Down – guia para pais e educadores**, 2. Ed., ed. Papirus, Campinas, 1995, 306 pág