

PERFIL DOS ATENDIMENTOS A PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO, RIBEIRÃO PRETO, 2000 A 2007¹

Paula Saud De Bortoli*
 Moacyr Lobo da Costa Júnior**
 Milena Flória-Santos***
 Flávia Mendonça Rosa Luiz****
 Luzia Iara Pfeifer*****
 Lucila Castanheira Nascimento*****

RESUMO

O objetivo deste estudo quantitativo-descritivo foi traçar um perfil dos atendimentos a pacientes portadores de síndrome de Down (SD) ocorridos em um hospital universitário do Interior do Estado de São Paulo, no período de janeiro de 2000 a novembro de 2007. Foram utilizados exclusivamente dados provenientes do banco de dados disponibilizado pelo hospital selecionado para o estudo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição selecionada. No total, ocorreram 777 atendimentos (ambulatorio, enfermagem e pronto-socorro) a 371 pacientes portadores de SD, atendidos em quatro setores do hospital. A duração dos atendimentos variou de zero a 177 dias. Dos atendidos, 44% eram crianças com menos de um ano de idade, 79%, brancos e 51%, do sexo masculino. Evoluíram para óbito 7% dos casos atendidos. Em relação aos diagnósticos, observou-se uma maior frequência de atendimentos a pacientes que apresentavam doenças relacionadas aos aparelhos respiratório e circulatório. Traçando-se o perfil desses atendimentos poderão ser identificadas áreas de possíveis intervenções, e com isso será possível planejar um cuidado de saúde direcionado às necessidades desta clientela.

Palavras-chave: Assistência à Saúde. Síndrome de Down. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Considerada a principal causa genética da deficiência mental, a síndrome de Down (SD) é definida como uma cromossopatia explicada por um desequilíbrio na constituição cromossômica do sujeito que a apresenta⁽¹⁻³⁾. Ela aparece em todas as culturas, grupos étnicos, níveis socioeconômicos e regiões geográficas⁽⁴⁾, apresentando uma incidência média de um para cada 800 a 1.000 nascidos vivos^(2,5). Além da deficiência mental, problemas de saúde como doenças cardíacas, doenças infecciosas do aparelho respiratório, leucemia e distúrbios da tireoide são frequentemente observados nos

portadores da SD⁽⁶⁾.

Apesar da alta incidência de problemas de saúde correlacionados com a SD, observa-se que, com o desenvolvimento de novas práticas de saúde, principalmente aquelas relacionadas à prevenção e ao diagnóstico precoce, a expectativa de vida dessa população aumentou de 12 anos em 1940⁽⁷⁾ para 60 anos nos dias atuais, em países desenvolvidos⁽⁸⁻⁹⁾. Com o aumento da expectativa de vida desses pacientes, os profissionais de saúde devem estar preparados para atender essa clientela e suas famílias levando em consideração as particularidades advindas da SD⁽¹⁰⁾.

Para planejar um cuidado de saúde

¹Projeto inserido no Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente – GPECCA da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Capítulo *Rho Upsilon, Sigma Theta Tau International*.

*Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem em Saúde Pública, EERP/USP. Membro do GPECCA. E-mail: pauladebortoli@gmail.com

**Estatístico. Professor Associado, EERP/USP. E-mail: mlobojr@eerp.usp.br

***Enfermeira. Professora Doutora, EERP/USP. E-mail: milena@eerp.usp.br

****Fonoaudióloga, Mestre pelo Programa de Pós-Graduação de Enfermagem em Saúde Pública, EERP/USP. Membro do GPECCA. E-mail: flaviamrosa@hotmail.com

*****Terapeuta Ocupacional. Professora Doutora, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP/USP). E-mail: luziara@fmrp.usp.br

*****Enfermeira. Professor Doutor, EERP-USP. Presidente do Capítulo Rho Upsilon, Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing. Membro do GPECCA. Pesquisadora CNPq. E-mail: lucila@eerp.usp.br

direcionado às reais necessidades dos portadores de SD faz-se necessário traçar o perfil dos atendimentos a esses pacientes, evidenciando, inclusive, as comorbidades dessa população. Nesse sentido, o objetivo deste estudo é traçar um perfil dos atendimentos a pacientes portadores de SD ocorridos em um hospital universitário do Interior do Estado de São Paulo, no período de janeiro de 2000 a novembro de 2007.

METODOLOGIA

Este é um estudo descritivo de natureza quantitativa, e visa a caracterizar a totalidade dos atendimentos a pacientes portadores de SD ocorridos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), no período de 1º de janeiro de 2000 a 30 de novembro de 2007. Na ocasião da coleta dos dados o hospital selecionado para o estudo não dispunha dos dados referentes ao mês de dezembro de 2007 necessários para completar as informações desse ano, porém os autores consideraram relevante incluir esse período, para uma melhor compreensão do objeto de estudo.

O banco de dados foi fornecido pelo Centro de Processamento de Dados Hospitalares (CPDH) do HCFMRP-USP, em arquivo do EXCEL (planilha de cálculo). Foram realizadas apenas análises de frequência dos dados e em nenhum momento foram identificados os pacientes.

O HCFMRP-USP é um hospital universitário composto de dois institutos, sendo um situado no *Campus* Universitário e o outro localizado na área central do município de Ribeirão Preto, este denominado Unidade de Emergência. No *Campus* Universitário são oferecidos atendimentos ambulatoriais, em que o paciente é assistido mediante o agendamento de consultas ou exames, e atendimentos de enfermarias para internação. A Unidade de Emergência destina-se a pacientes que necessitem de atendimento de urgência, os quais são admitidos no pronto-socorro e, caso seja necessário, permanecem internados nas enfermarias. Ocorre uma maior rotatividade de pacientes internados em tal instituto, quando comparado com o do *campus*. Uma vez admitido em um dos serviços, o

paciente ainda pode ser transferido para outro, de acordo com a sua necessidade de atenção, havendo um fluxo maior de pacientes que são transferidos da Unidade de Emergência para o *Campus* Universitário.

Apesar de a área de atuação do hospital concentrar-se basicamente no município de Ribeirão Preto e região, em virtude de suas características de hospital de referência para atendimentos complexos, é comum encontrar, nos corredores dos ambulatórios e nas enfermarias, pacientes provenientes de outros estados e até mesmo de outros países. Para o presente estudo, tendo-se em vista o seu objetivo, foram nele incluídos todos os atendimentos no período, independentemente do local de residência dos pacientes.

Para o desenvolvimento do estudo foram selecionadas as variáveis: idade; sexo; raça; procedência e ano do atendimento; tipo de atendimento (ambulatório, enfermaria e pronto-socorro); instituto (*Campus* Universitário e Unidade de Emergência); grau de instrução dos pacientes; tempo de permanência no hospital em dias; evolução do atendimento (alta ou óbito); e os diagnósticos apresentados pelos pacientes, de acordo com a 10ª revisão da Classificação Internacional das Doenças (CID-10), atualmente em uso no hospital.

Para análise dos dados foram utilizados os *softwares* estatísticos Epi Info 6.0 e SPSS 15.0.

Por se tratar de um estudo que utilizou exclusivamente dados secundários, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição selecionada e foi solicitada a dispensa do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, a qual foi aprovada, de acordo com o Processo HCRP nº 9953/2006.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos atendimentos

Durante o período delimitado para o estudo ocorreram no hospital 777 atendimentos a 371 pacientes portadores de SD. A maioria dos pacientes (n=216) foi atendida uma única vez, e o número máximo de atendimentos por paciente foi 18. Em relação ao sexo, observou-se que 51% dos atendimentos foram prestados a pacientes do sexo masculino, e em relação à

idade, 44% deles foram prestados a crianças menores de um ano (Tabela 1). Ainda em relação aos atendimentos, observou-se que 84% dos pacientes com mais de sete anos de idade não apresentavam grau algum de instrução, e apenas 15% tinham o ensino fundamental completo ou estavam cursando essa fase de ensino.

Em relação ao ano do atendimento, observou-se uma queda no número de atendimentos ao longo dos anos, de modo que em 2000 ocorreram 126 atendimentos e em 2007, 96 atendimentos. Uma hipótese que pode justificar essa queda é a resolutividade das necessidades de atenção dos pacientes na própria comunidade, já que grande ênfase tem sido dada a referenciar ao nível terciário de atenção apenas os casos que necessitem de atendimento de alta densidade tecnológica; mas para que seja claramente observada e comprovada essa tendência de queda no número de atendimentos ao longo dos anos será necessário desenvolver estudos com a análise de períodos mais prolongados.

Em relação à raça, observou-se que 79% dos atendimentos foram realizados para pacientes brancos, 18% para mulatos e 2% para negros. A distribuição por faixa etária e sexo encontra-se na tabela 1.

Tabela 1. Atendimentos a pacientes portadores de SD no HCFMRP-USP, segundo faixa etária, em anos, e sexo. Ribeirão Preto, janeiro de 2000 a novembro de 2007

Faixa Etária (anos)	Feminino		Masculino		Total	
	N	%	N	%	N	%
Menor 1	159	41,7	182	46,0	341	43,9
1 a 4	137	36,0	131	33,1	268	34,5
5 a 9	35	9,2	22	5,6	57	7,3
10 a 14	13	3,4	15	3,8	28	3,6
15 a 19	6	1,6	15	3,8	21	2,7
20 a 29	12	3,1	17	4,3	29	3,7
30 a 39	5	1,3	5	1,3	5	0,6
40 a 49	6	1,6	4	1,0	10	1,3
50 a 59	8	2,1	5	1,3	13	1,7
60 a 69	-	-	3	0,8	3	0,4
Total	381	100,0	396	100,0	777	100,0

De acordo com a tabela 1, observa-se a significativa quantidade de atendimentos para portadores de SD com mais de 15 anos de idade (10,4%), inclusive de adultos maduros e idosos, o que sugere um aumento da expectativa de vida dessa população. A SD é caracterizada por um alto índice de mortalidade em todas as faixas etárias⁽¹¹⁾, porém nas últimas décadas tem-se

observado um aumento significativo na sobrevivência de indivíduos com essa patologia⁽¹²⁾, principalmente em crianças menores de um ano^(11,13). A possibilidade de aumento na expectativa de vida dos portadores da SD foi possível devido ao avanço tecnológico, principalmente quando relacionado ao desenvolvimento de novas e/ou melhores técnicas cirúrgicas para correção das malformações congênitas^(11,13), de novas drogas que possibilitam o tratamento de determinadas patologias⁽⁸⁾, assim como ao surgimento de programas de saúde que visam à prevenção de agravos à saúde e que promovem a melhoria na qualidade de vida dessa população⁽¹³⁾.

O aumento da expectativa de vida também implica em um maior tempo de permanência desses pacientes com seus pais, irmãos e outros parentes que atuam como cuidadores, pois o portador de SD, na maioria das vezes, permanece dependente deles por toda a sua vida. Entretanto, com o envelhecimento, muitos desses cuidadores terão suas próprias incapacidades físicas, tornando-se, eventualmente, incapazes de lidar com a sobrecarga crescente dos cuidados com o portador de SD⁽⁹⁾. Neste sentido, os portadores de SD devem ser incluídos em um sistema de ensino que forneça subsídios necessários para garantir sua independência. Não obstante, apesar dessa necessidade, observa-se que a educação do portador de SD ainda não está sendo realizada em sua plenitude, uma vez que, neste estudo, 84% dos pacientes com mais de sete anos de idade não tinham grau algum de instrução, o que evidencia a importância de articulação entre os diversos serviços de saúde, assim como entre os diferentes sistemas, como, por exemplo, o de saúde e o de educação, para que essa demanda seja suprida.

Apesar da deficiência mental, sabe-se que o desenvolvimento cognitivo da criança com SD decorre da sua interação com o ambiente. Quanto mais se oferecer um ambiente estimulante, que promova autonomia e diferentes possibilidades de descobertas de seu potencial, melhor será o seu desenvolvimento⁽¹⁴⁾. Por isso, o portador de SD deve ser estimulado precocemente e inserido em um processo de ensino que lhe possibilite a aquisição de novas habilidades. Além disso, para que o

desenvolvimento da criança seja potencializado, também seus pais devem ser inseridos nesse processo. Qualquer programa que vise apenas à estimulação da criança está condenado a falhar, pois a assistência precisa ser global, incluindo a participação da família em todas as fases do ciclo vital⁽¹⁵⁾.

Além da necessidade de inclusão da família no processo de estimulação da criança com SD, os profissionais de saúde devem estar atentos ao impacto psicológico que o nascimento de uma criança com SD gera na família. Por isso deve-se considerar a família como parte do cuidado da criança com SD^(6,17), pois, além de promover o equilíbrio familiar, o apoio aos pais promove a melhoria na qualidade de vida da criança com SD⁽⁶⁾.

Dos 777 atendimentos, 60% ocorreram no *Campus* Universitário e 40% na Unidade de Emergência. Em relação aos atendimentos no *Campus* Universitário, 24% se caracterizaram como atendimentos ambulatoriais e 76% como internações; e na Unidade de Emergência, 56% atendimentos se deram no pronto-socorro e 44% mediante internação. Quanto à procedência, observou-se que a maioria dos pacientes era provida dos municípios que compreendem o Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto, observando-se, ainda, que pacientes de outros municípios, bem como de outros estados, foram atendidos no hospital (tabela 2).

Tabela 2. Procedência dos pacientes portadores de SD atendidos no HCFMRP-USP. Ribeirão Preto, janeiro de 2000 a novembro de 2007.

Procedência	N	%
Ribeirão Preto	327	42,1
Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto	188*	24,2
Estado de São Paulo	195**	25,1
Estado de Minas Gerais	61	7,9
Outros estados	6	0,8
Total	777	100,0

* Não inclui o município de Ribeirão Preto

** Não inclui o Departamento Regional de Saúde de Ribeirão Preto

Para que o portador de SD seja acompanhado por profissionais de saúde durante todas as suas fases de desenvolvimento, faz-se necessário conhecer a complexidade do sistema de saúde no qual esse paciente está inserido. No Brasil, o sistema de saúde se configura como uma rede regionalizada de serviços⁽¹⁸⁾, ou seja, uma determinada região, composta por mais de um

município, deve garantir à sua população a capacidade resolutive de todos os seus problemas de saúde⁽¹⁹⁾. No Estado de São Paulo, essa regionalização acontece através da divisão administrativa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo em 17 Departamentos Regionais de Saúde (DRS), entre os quais está o de Ribeirão Preto (DRS-XIII), que abrange 26 municípios.

Apesar de a maioria dos atendimentos ter sido feita a pacientes do DRS de Ribeirão Preto, o número de atendimentos a pacientes de outras regiões foi considerável, já que os problemas de saúde apresentados pelo portador de SD não puderam ser resolvidos no âmbito da regional de saúde responsável pelo município onde o paciente residia. A necessidade de encaminhamento de um paciente de determinada regional de saúde para outra pode indicar a carência de serviços de saúde de alta complexidade no seu local de origem. Quando o problema de saúde que gerou o encaminhamento do paciente de uma região para outra é resolvido, ele é contrarreferenciado para seu município e, na maioria das vezes, perde-se de vista esse paciente, que pode ter seu acompanhamento longitudinal comprometido. Nesse sentido, é importante que as diversas regiões e serviços de saúde, de acordo com sua complexidade, articulem-se para garantir a continuidade no atendimento do portador de SD e da sua família após receber alta do atendimento hospitalar.

Tabela 3. Duração das internações, em dias, dos pacientes portadores de SD no HCFMRP-USP. Ribeirão Preto, janeiro de 2000 a novembro de 2007.

Tempo de permanência (em dias)	Enfermaria <i>Campus</i> Universitário		Enfermaria Unidade de Emergência		Total	
	N	%	N	%	N	%
	0 a 1	73	20,6	40	29,2	113
2 a 7	111	31,3	41	29,9	152	31,0
8 a 31	127	35,7	52	38,0	179	36,3
32 a 63	29	8,2	3	2,2	32	6,5
64 a 95	9	2,5	-	-	9	1,8
96 a 127	4	1,1	1	0,7	5	1,0
128 a 159	1	0,3	-	-	1	0,2
159 a 190	1	0,3	-	-	1	0,2
Total	355	100,0	137	100,0	492	100,0

Em relação à duração dos atendimentos, enquanto no ambulatório e no pronto-socorro a duração do atendimento foi de zero a um dia, nas enfermarias o tempo de permanência foi

prolongado, com uma média de 13 dias, chegando ao máximo de 177 dias de internação (Tabela 3). Considerando-se o total das internações (*Campus* Universitário e Unidade de Emergência), 46% duraram mais de uma semana e 10% mais de um mês.

Evolução dos atendimentos

Tabela 4. Evolução dos atendimentos (alta/óbito) dos pacientes portadores de SD no HCFMRP-USP, segundo faixa etária. Ribeirão Preto, janeiro de 2000 a novembro de 2007.

Faixa Etária (anos)	Alta hospitalar		Óbito		Total	
	N	%	N	%	N	%
Menor 1	316	43,6	25	47,2	341	43,9
1 a 4	255	35,2	13	24,5	268	34,5
5 a 9	56	7,7	1	1,9	57	7,3
10 a 14	25	3,5	3	5,7	28	3,6
15 a 19	18	2,5	3	5,7	21	2,7
20 a 29	26	3,6	3	5,7	29	3,7
30 a 39	7	1,0	-	-	7	0,9
40 a 49	6	0,8	4	7,5	10	1,3
50 a 59	12	1,7	1	1,9	13	1,7
60 a 69	3	0,4	-	-	3	0,4
Total	724	100,0	53	100,0	777	100,0

Do total de pacientes (n=371), 14% evoluíram para o óbito no período do estudo, o que representa 6,8% do total de atendimentos

Tabela 5. Diagnósticos dos pacientes internados com SD no HCFMRP-USP, segundo capítulos da CID-10. Ribeirão Preto, janeiro de 2000 a novembro de 2007.

Capítulos CID-10	CA ¹		UE ²		Total
	AB ³	EF ⁴	PS ⁵	EF ⁴	
	N	N	N	N	
Capítulo I Algumas doenças infecciosas e parasitárias	3	32	43	50	128
Capítulo IV Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	6	54	37	48	145
Capítulo IX Doenças do aparelho circulatório	-	123	35	27	185
Capítulo X Doenças do aparelho respiratório	4	121	169	173	467
Capítulo XI Doenças do aparelho digestivo	3	50	22	24	99
Capítulo XVI Algumas afecções originadas no período perinatal	1	112	2	5	120
Capítulo XVII Malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas	134	812	247	219	1412*
Capítulo XVIII Sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório, não classificados em outra parte	2	95	42	43	182
Capítulo XXI Fatores que influenciam o estado de saúde e o contato com os serviços de saúde	2	83	26	31	142
Outros capítulos	6	175	96	87	364
Total	161	1657	719	707	3244

¹ CA: *Campus* Universitário; ² UE: Unidade de Emergência; ³ AB: Ambulatório; ⁴ EF: Enfermaria; ⁵ PS: Pronto socorro; * Inclui os 777 diagnósticos de SD.

Dentro dos capítulos, alguns agrupamentos de diagnósticos apareceram com maior frequência. As doenças infecciosas intestinais corresponderam a 34% dos diagnósticos do

(n=777). A distribuição dos óbitos variou dentro das faixas etárias, e aquela que apresentou maior índice de mortalidade foi a dos atendimentos a pacientes com idade entre 40 e 49 anos, dos quais 40% evoluíram para óbito. Destaca-se também a mortalidade entre os menores de 1 ano (7,3%), pela magnitude que representa para suas famílias e a sociedade. A distribuição da evolução dos atendimentos, de acordo com as faixas etárias, está apresentada na Tabela 4.

Diagnósticos

No conjunto dos atendimentos a pacientes portadores de SD observou-se um total de 3.244 diagnósticos, distribuídos em 20 dos 21 capítulos que compõem a CID-10 (tabela 5). O capítulo XV, referente à gravidez, ao parto e ao puerpério, não apresentou nenhum diagnóstico.

A distribuição dos diagnósticos variou em relação ao tipo de atendimento. Observou-se que, na Unidade de Emergência, os capítulos da CID-10, que correspondem às condições agudas de saúde, foram mais frequentes do que no *Campus* Universitário. Neste último, observou-se um maior número de atendimentos a pacientes que apresentavam condições crônicas, conforme observado na Tabela 5.

capítulo I; os distúrbios metabólicos, que incluíram a intolerância à lactose, distúrbios do metabolismo de minerais, depleção de volume e outros, corresponderam a 38% dos diagnósticos

do capítulo IV; as pneumonias de diferentes etiologias corresponderam a 40% dos diagnósticos do capítulo X; as doenças do esôfago, do estômago e do duodeno, as quais incluíram a doença de refluxo gastroesofágico e outras, corresponderam a 42% dos diagnósticos do capítulo XI; os transtornos respiratórios e cardiovasculares específicos do período perinatal corresponderam a 40% do capítulo XVI; as malformações congênitas do aparelho circulatório corresponderam a 40% dos diagnósticos do capítulo XVII, dentre outros.

Semelhantemente ao que foi encontrado na literatura, as doenças relacionadas aos aparelhos circulatório e respiratório, incluindo as malformações congênitas, apareceram com maior frequência que as demais. Em virtude do acometimento de portadores de SD por tais patologias, os profissionais devem priorizar medidas e estimular práticas de saúde que permitam o diagnóstico e o tratamento precoce de tais condições, principalmente em crianças menores de um ano, uma vez que quase metade dos atendimentos ocorreu nessa faixa etária. Durante essa fase, as crianças apresentam-se mais vulneráveis a fatores ambientais, assim como a infecções⁽¹¹⁾ e complicações relacionadas aos diagnósticos de malformação congênita e de afecções originadas no período pré-natal⁽¹²⁾.

Conforme observado neste estudo, há uma grande quantidade de comorbidades relacionadas

à SD. Nesse sentido, o seguimento dessa população se torna necessário podendo ser feito utilizando-se um guia para o manejo da SD, levando em consideração os seguintes itens: a avaliação - feita através do ecocardiograma e da avaliação oftalmológica e auditiva; a prevenção - da obesidade e de doenças periodontais; o monitoramento - da doença celíaca e da função da tireóide; a vigilância - de arritmias, da subluxação atlantoaxial, do diabetes, da leucemia, da apneia obstrutiva do sono e de convulsões; e outros - como sexualidade e saúde reprodutiva, problemas dermatológicos, problemas comportamentais e de desenvolvimento⁽⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O perfil dos atendimentos aos portadores de SD traçado nesse estudo possibilita visualizar um panorama das necessidades que essa clientela tem apresentado. Tais necessidades podem ser evidenciadas, por exemplo, pelo aumento da expectativa de vida dessa população, que torna necessário um planejamento de cuidados de saúde que considerem o estágio de desenvolvimento do portador da SD, além da inclusão da família como parte do cuidado, aprimorando, assim, sua qualidade de vida.

PROFILE OF CARE DELIVERED TO PATIENTS WITH DOWN SYNDROME AT A UNIVERSITY HOSPITAL, RIBEIRÃO PRETO, FROM 2000 TO 2007

ABSTRACT

This quantitative and descriptive study aimed to outline a profile of care delivered to Down syndrome (DS) patients at a Brazilian University Hospital, between January 2000 and November 2007. Data used came exclusively from the database of the public hospital selected for this study. The project was approved by the Ethics Committee of the selected institution. In total, 777 medical care sessions occurred (outpatient clinic, nursing ward and emergency unit), involving 371 DS patients attended in four hospital sectors. The duration of care delivered varied from 0 to 177 days. Of all care sessions, 44% referred to children under one year old, 79% white and 51% male. Seven percent of cases evolved to death. Health care delivery was more frequent for patients with respiratory and circulatory system diseases. The description of such care permitted to identify areas of possible interventions, so as to plan health care more directed at these clients' needs.

Key words: Delivery of Health Care. Down Syndrome. Nursing.

PERFIL DE ATENCIÓN A PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN EN UN HOSPITAL UNIVERSITARIO, RIBEIRÃO PRETO, 2000 A 2007

RESUMEN

La finalidad de este estudio cuantitativo y descriptivo fue diseñar un perfil de la atención a pacientes con síndrome de Down (DS), ocurridos en un hospital universitario del interior de São Paulo, en el periodo de enero de 2000 a noviembre de 2007. Los datos utilizados fueron sacados exclusivamente del banco de datos del hospital elegido para el estudio. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución elegida. En total, ocurrieron 777 casos de atención (ambulatorio, enfermería y sector de urgencias) a 371

pacientes portadores de DS, atendidos em quatro setores do hospital. A duração de las atenciones varió de cero a 177 días. De los casos de atención, el 44% eran niños con menos de un año de edad, 79% blanco y 51% del sexo masculino. Evolucionó hasta óbito el 7% de los casos atendidos. Con relación a los diagnósticos, fue observada mayor frecuencia de atención a pacientes con enfermedades relacionadas a los aparatos respiratorio y circulatorio. En la descripción del perfil de esa atención podrán ser identificadas áreas de posibles intervenciones y, así, puede ser planificado un cuidado de salud más dirigido a las necesidades de esta clientela.

Palabras-clave: Prestación de Atención de Salud. Síndrome de Down. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Brunoni D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: Schwartzman JS. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon; 1999. p. 32-43.
2. Cohen, W. Medical care of the child with Down syndrome. In: Butler M, Meaney F. Genetics of developmental disabilities. New York: Taylor and Francis; 2005. p. 223-46.
3. Patterson D, Costa AC. Down syndrome and genetics - a case of linked histories. *Nat Rev Genet.* 2005; 6:137- 47.
4. Projeto Down. A Síndrome de Down passada a limpo: mais de 100 pesquisas mundiais resumidas, analisadas e compiladas. São Paulo: Manager Comunicação, 1995.
5. Patterson D. Understanding the importance of the genes on chromosome 21. In: Hassold T, Patterson D. Down syndrome: a promising future, together. New York: Wiley-Liss; 1999. p. 75-81.
6. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet.* 2003; 361:1281-89.
7. Penrose LS. The incidence of Mongolism in the general population. *J Ment Sci* 1949; 95:685-8.
8. Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol.* 2004; 46:282-6.
9. Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet.* 2002; 62:390-3.
10. Hayes C. Down syndrome: caring holistically in primary health care. *Br J Community Nurs.* 2007;12(9):404-10
11. Sadetzki S, Chetric A, Akstein E, Luxenburg O, Keinan L, Litvak I, et al. Risk factors for infant mortality in Down's syndrome: a nationwide study. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 1999; 13:442-51.
12. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *Eur J Public Health.* 2006; 17(2): 221-25.
13. Weijerman ME, van Furth AM, Noordegraaf AV, van Wouwe JP, Broers CJM, Reinoud JBJ, et al. Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. *J Pediatr.* 2008; 152(1):3-4.
14. Silva MFMC, Kleinhans ACS. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2006, 12(1):123-38.
15. Carswell WA. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. *Rev. Latino-am. Enfermagem.* 1993; 1(2):113-28.
16. Harvey B. Down's syndrome: a biopsychosocial perspective. *Nurs Stand.* 2004; 18(30):43-5.
17. Martins DA, Polak YNS. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu signficante. *Cienc Cuid Saude.* 2002; 1(1):111-15.
18. Brasil. Senado Federal. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília; 1988.
19. Silva JPV, Lima JC. Sistema de saúde: reafirmando seus princípios e diretrizes para fazer avançar a reforma sanitária brasileira. In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Textos de apoio em políticas de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 43-73.

Endereço para correspondência: Lucila Castanheira Nascimento. Av. Bandeirantes, 3900, Bairro Monte Alegre, Cidade Universitária, CEP: 14040-902. Ribeirão Preto, São Paulo. E-mail: lucila@eerp.usp.br

Data de recebimento: 13/01/2009

Data de aprovação: 01/09/2009