



Importância da assistência à saúde para crianças com Síndrome de Down submetidas a cirurgia cardíaca

Importance of health care for children with Down Syndrome undergoing heart surgery

Importancia de la atención médica para niños con Síndrome de Down sometidos a cirugía del corazón

Milton Halyson Benevides de Freitas¹, Marcio Handerson Benevides de Freitas², Antônio Raphael de Menezes Neto³, Pedro Affonso Ferreira de Menezes², João de Almeyda Campos Netto², Hugo Vasconcelos Patriota², Júlia Cartaxo Ramos Sampaio², Gabriel Carneiro Ferreira Souza², Danyelle Fonseca Rodrigues Carneiro², Liniker Scolfield Rodrigues da Silva⁴.

RESUMO

Objetivo: Averiguar na literatura científica a importância da assistência em saúde a crianças com Síndrome de Down em cirurgias cardíacas. **Métodos:** Trata-se de um estudo de revisão de literatura, do tipo revisão integrativa, com delimitação atemporal, realizada no período de dezembro de 2022 a janeiro de 2023 efetuada nas bases de dados: LILACS, MEDLINE, SCOPUS, e a biblioteca *Scientific Electronic Library Online*. **Resultados:** Foram encontrados 1.421 estudos, contudo, ao final do processo de análise, apenas 12 produções foram incluídas no estudo. Observaram-se as dificuldades de oferta eficazes das crianças que convivem com Síndrome de Down e que necessitam de intervenções médicas devido às suas especificidades da saúde e condições de síndromes cardiológicas, destacando-se a necessidade de maiores estudos mediante essas problemáticas. **Considerações finais:** Verificou-se carência de estudos sobre o acesso de crianças com Síndrome de Down submetidas a cirurgias cardíacas a serviços de saúde que os contemplem integralmente. Essas dificuldades estão relacionadas a falta de diagnóstico precoce.

Palavras-chave: Qualidade da Assistência à Saúde, Criança, Síndrome de Down, Cirurgia Torácica.

ABSTRACT

Objective: To investigate in the scientific literature the importance of health care for children with Down Syndrome in cardiac surgeries. **Methods:** This is a literature review study, of the integrative review type, with timeless delimitation, carried out from December 2022 to January 2023 carried out in the databases: LILACS, MEDLINE, SCOPUS, and the Scientific Electronic library Library Online. **Results:** 1.421 studies were found, however, at the end of the analysis process, only 12 productions were included in the study. Difficulties were observed in providing effective care for children who live with Down Syndrome and who need medical

¹ Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife - PE.

² Faculdade Medicina de Olinda (FMO), Olinda - PE.

³ Fundação Hospitalar da Agro Indústria do Açúcar e do Alcool de Alagoas (FHAIAAA), Maceió - AL.

⁴ Universidade de Pernambuco (UPE), Recife - PE.

interventions due to their health specificities and cardiac syndrome conditions, highlighting the need for further studies on these issues. **Final considerations:** There was a lack of studies on the access of children with Down Syndrome who underwent cardiac surgery to health services that fully contemplate them. These difficulties are related to the lack of early diagnosis.

Keywords: Quality of Health Care, Child, Down Syndrome, Thoracic Surgery.

RESUMEN

Objetivo: Investigar en la literatura científica la importancia del cuidado de la salud del niño con Síndrome de Down en las cirugías cardíacas. **Métodos:** Se trata de un estudio de revisión bibliográfica, del tipo revisión integradora, con delimitación temporal, realizado de diciembre de 2022 a enero de 2023 realizado en las bases de datos: LILACS, MEDLINE, SCOPUS, y la Biblioteca Científica Electrónica Library Online. **Resultados:** Se encontraron 1.421 estudios, sin embargo, al final del proceso de análisis, solo 12 producciones fueron incluidas en el estudio. Se observaron dificultades en la prestación de cuidados efectivos a los niños que viven con Síndrome de Down y que necesitan intervenciones médicas debido a sus especificidades de salud y condiciones del síndrome cardíaco, lo que destaca la necesidad de más estudios sobre estas cuestiones. **Consideraciones finales:** Faltaron estudios sobre el acceso de niños con Síndrome de Down operados de cirugía cardíaca a servicios de salud que los contemplen integralmente. Estas dificultades están relacionadas con la falta de diagnóstico precoz.

Palabras clave: Calidad de la Atención en Salud, Niño, Síndrome de Down, Cirugía Torácica.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) não é uma doença, e sim uma condição genética que ocorre durante a divisão celular do óvulo e em um par extra no cromossomo 21, a Trissomia 21 (T21), e foi pormenorizado em 1866 por John Langdon Down, médico especialista em pediatria do Hospital John Hopkins em Londres. Onde só foi oficialmente reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1965, após Jérôme Lejeune, em 1959, descobrir a causa genética da SD contribuindo para o conhecimento científico da doença (RESENDE ASS, et al., 2022).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nascem cerca de 300 mil brasileiros por ano. Aponta-se que no Brasil ocorra em média 1 em cada 700 nascimentos, totalizando em torno de 270 mil pessoas com T21 no mundo, e a incidência é de 1 em mil nascidos vivos (Brasil, 2020). A condição genética do SD se dá pelo “erro” nos pares cromossômicos onde são gerados três, ao invés de dois. Para o *Global Down Syndrome Foundation*, o T21 é o transtorno cromossômico mais comum mundialmente, e uma das maiores causas de retardo intelectual e desenvolvimento (BRASIL, 2021; BRASIL, 2019).

Outrossim, muitas crianças que convivem com SD, exibem condições diferentes que, em alguns casos, são relacionadas a doenças cardíacas, necessitando muitas vezes de intervenções cirúrgicas. Adentrando-se posteriormente a temática, como relutância, a doença cardíaca congênita é um forte índice de morte em crianças. Crianças com T21 devem realizar primorosamente avaliação cardiológica integral, como o exame ecocardiográfico, por motivo da alta recorrência de cardiopatia, podendo a síndrome ser associada a cardiopatia congênita de 50% dos casos, e os mais comuns são problemas septais e tetralogia de Fallot (SOARES JA, et al., 2005). Devido às ocorrências médicas presentes nestas crianças, especialmente aos problemas cardíacos congênitos e a deficiência imunológica, decorrem como fatores importantes da sobrevida diminuída (AGUIAR JRV, et al., 2022).

Pensando assim, um dos fatores de grande preocupação aos profissionais da saúde está o estresse que os pais convivem, sendo um fator importante a ser compenetrado, devido a ligação dificultosa da saúde mental desses pais e as mudanças na qualidade de vida e dos cuidados, como: dificuldade do acesso à saúde

inclusiva e integral, o adcionamento no grau de intrusão, diminuição da sensibilidade e a ampliação da insegurança no apego para a criança (CHIARA MD, et al., 2022; MIMMO L, et al., 2022).

Ademais, a otimização da qualidade em assistência prestada e segurança dos cuidados de saúde é o principal alvo dos sistemas de saúde, onde muitas vezes esse desempenho não é satisfatório quanto a sua abordagem inclusiva em todo o mundo. Além disso, a qualidade de assistência insatisfatória e segurança do paciente prestada de forma falha resultam em danos e mortes evitáveis, além da extensão dos custos para o sistema de saúde (MIMMO, et al., 2022; BOAS LTV, et al., 2009). Há fortes evidências de que crianças com necessidades de cuidados complexos exibem taxas maiores nos resultados de baixa qualidade e segurança no tempo de internação hospitalar, especialmente para os que são afetados socioeconomicamente e culturalmente desfavorecidos (PEREIRA FS, et al., 2021).

As malformações cardíacas encontram-se relacionadas com aspectos clínicos desenvolvidos, dos quais podem-se designar-se de forma sintomática ou assintomática, exemplificando desse modo a pluralidade dos diversos graus de responsabilidade cardíaca considerados, ocasionando um aumento na taxa de mortalidade. Dessa forma, a doença identifica-se nos resultados hemodinâmicos circunstanciais e demanda de manifestações divergentes. A preponderância da cardiopatia congênita (CC) pode-se remodelar em concordância com a população da qual é estudada (LEÃO LKL, et al., 2022; CHIARA MD, et al., 2022).

As CC são capazes de estar correlacionadas a síndromes e/ou malformações genéticas. Ainda assim, compreendeu-se nesse estudo que não mais que 19% das crianças hospitalizadas por cardiopatias apresentavam SD, enquanto no mesmo momento em que os outros estudos comprovaram esta síndrome em aproximadamente 40 a 60%, apresentando agregação com a CC e mortalidade existentes nos primeiros anos de vida (LEÃO LKL, et al., 2022).

Da mesma forma, além do choque financeiro direto nas famílias, e as hospitalizações frequentes que colaboram para cargas psicossociais, despesas indiretas, risco de acontecimentos adversos intra-hospitalares e interrupção geral da vida, tanto aos pacientes quanto de suas famílias (BROWN CM, et al., 2021). Pensando nisso, o estudo tem como objetivo averiguar na literatura científica a importância da assistência em saúde a crianças com SD em cirurgias cardíacas.

MÉTODOS

O presente estudo trata-se de uma revisão bibliográfica, do tipo revisão integrativa da literatura, tendo demarcação atemporal, da qual foi formulação nas seguintes etapas: 1- criação da questão norteadora e definição do objeto de estudo; 2- delimitação dos critérios de inclusão e exclusão dos artigos científicos; 3- busca de publicações científicas em bases de dados e bibliotecas virtuais; 4- averiguação e categorização da literatura encontrada; 5- análise criteriosa e debate dos achados; 6- considerações do estudo (PONTES AF, et al., 2022).

Na formulação da questão norteadora, empregou-se a estratégia PICo (P: crianças com SD; I: assistência em saúde em cirurgia cardíaca; Co: cuidados em saúde). Outrossim, deliberou-se a seguinte pergunta (SANTOS CMC, et al., 2007): Qual a importância da assistência em saúde a crianças com SD em cirurgias cardíacas?

Para realizar a seleção dos artigos, foram determinados como critérios de inclusão: abordar crianças com SD e cirurgias cardíacas no título e/ou resumo, apresentar fatores relacionados à assistência à saúde de crianças que se enquadrarem no foco de busca, ser um trabalho original, disponível para leitura na íntegra, publicado em português, inglês ou espanhol, abordar o propósito do estudo, delimitação atemporal, do qual encontrou-se no período de 2008 a 2022, permitindo evidenciar a evolução científica nesta temática, e amplitude de busca devido à escassez de artigos.

Além disso, não foram incluídos trabalhos como: tese, livros, dissertações, capítulos de livros, editoriais, estudos de revisão, carta ao leitor e relato de experiência, assim, não foram adicionados os artigos que não responderam à questão norteadora do presente estudo.

Vale-se salientar ainda, que houvesse uma grande dificuldade em encontrar estudos que estivessem dentro dos critérios de inclusão da temática proposta abordando com clareza os desfechos que acometem crianças com SD submetidas a procedimentos cirúrgicos no coração.

A investigação na literatura duplo-cego foi realizada por pesquisadores autônomos durante os meses de dezembro de 2022 a janeiro de 2023, por meio de buscas nas bases de dados online: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)*, SCOPUS e a biblioteca virtual *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*.

Todavia, achou-se os artigos indexados com base nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “Qualidade da Assistência à Saúde”, “Crianças”, “Síndrome de Down”, “Trissomia do Cromossomo 21” e “Cirurgia Cardíaca”. Adotou-se ainda os inerentes termos provenientes do *Medical Subject Headings (MeSH)*: “*Quality of health care*”, “*Down's syndrome*”, “*Trisomy of Chromosome 21*”, “*Cardiac surgery*”, “*Hospitalized child*”, “*Children*”, “*Congenital heart diseases*” e “*Cardiopathies*”. O planejamento guiou-se com base na junção dos operadores booleanos AND e OR, realizando a busca conjunta e individual para que não houvessem possíveis divergências (**Quadro 1**).

Quadro 1 – Operacionalização e estratégia de busca bibliográfica nas bases de dados a partir dos descritores e seus respectivos sinônimos.

Bases	Termos de busca	Resultados	Incluídos
LILACS	(Qualidade da assistência à saúde) OR (Síndrome de Down) AND (Trissomia do Cromossomo 21) OR (Criança hospitalizada) AND (Crianças) OR (Cardiopatias congênitas) AND (Cirurgia Cardíaca) OR (Cardiopatias)	265	2
MEDLINE	(<i>Quality of health care</i>) OR (<i>Down Syndrome</i>) AND (<i>Trisomy 21</i>) OR (<i>Hospitalized child</i>) AND (<i>Children</i>) OR (<i>Congenital heart disease</i>) AND (<i>Heart surgery</i>) OR (<i>Heart disease</i>)	936	4
SciELO	(<i>Quality of health care</i>) OR (<i>Down Syndrome</i>) AND (<i>Trisomy 21</i>) OR (<i>Hospitalized child</i>) AND (<i>Children</i>) OR (<i>Congenital heart disease</i>) AND (<i>Heart surgery</i>) OR (<i>Heart disease</i>)	119	6
SCOPUS	(<i>Quality of health care</i>) OR (<i>Down Syndrome</i>) AND (<i>Trisomy 21</i>) OR (<i>Hospitalized child</i>) AND (<i>Children</i>) OR (<i>Congenital heart disease</i>) AND (<i>Heart surgery</i>) OR (<i>Heart disease</i>)	101	0
Total		1.421	12

Fonte: Freitas MHB, et al., 2023.

A seleção dos estudos a serem utilizados foram realizadas por dois pesquisadores de forma autônoma e não houve discordância. De início, teve-se a eliminação dos estudos duplicados, por meio da utilização do formulador de dados e referências Zotero (VANHECKE TE, 2008). Em seguida, foi utilizado o *software Rayyan®* para organização e consulta dos títulos e resumos dos artigos por pares, almejando verificar os critérios de inclusão/exclusão (COUBAN R, 2016). Posteriormente, efetuou-se a leitura na íntegra dos 12 artigos incluídos no estudo (**Figura 1**).

Em seguida, foi realizada uma análise mediante ao grau de evidência, de acordo com a abordagem metodológica da *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*: I - Meta-análise e revisões

sistemáticas de ensaios clínicos randomizados e controlados; II - Ensaio clínico randomizado bem controlado; III - Ensaios clínicos bem delineados sem randomização; IV - Estudo de coorte/observacional e de caso-controle delineados; V - Revisão sistemática, de estudos qualitativos e descritivos; Nível VI - Estudo qualitativo ou descritivo; VI - Parecer de comissão de especialistas ou opinião de autoridades (MELNYK BM e FINEOUT-OVERHOLT E, 2005).

Prontamente, houve-se também, a análise de qualidade de evidência de acordo com o sistema GRADE, onde: Alto – Há forte confiança da fidedignidade da autenticidade de que esteja semelhante daquele prezado; Moderado – Há confiança moderada acerca do resultado tido; Baixo – A confiabilidade do resultado é delimitada; Muito Baixo – A confiança na suposição do resultado é estritamente limitada (BRASIL, 2014a).

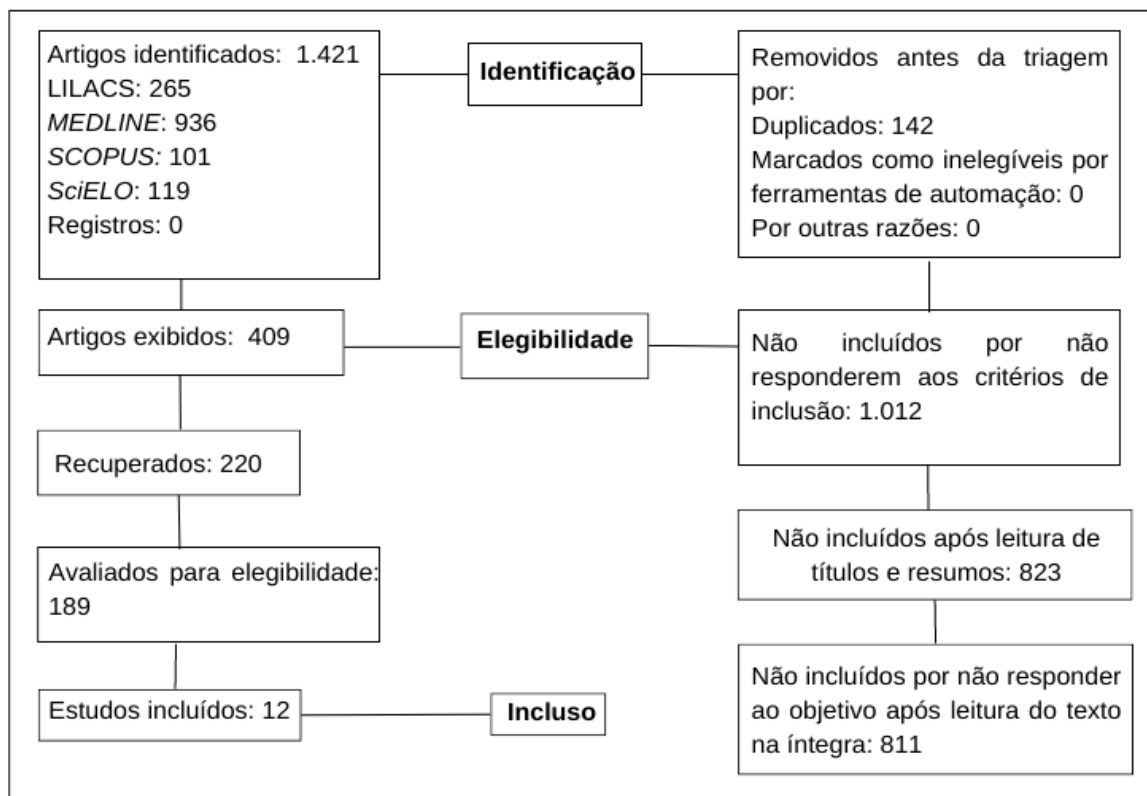
Indubitavelmente, os estudos selecionados foram ordenados em uma tabela do *Excel Microsoft®* incluindo os seguintes dados: base de dados, autor, ano de publicação, local e idioma, delineamento metodológico, nível e qualidade de evidência, proporcionando assim, uma melhor visualização dos achados, de acordo com a **Quadro 1**.

A inquirição se deu a partir da leitura meticulosa dos estudos selecionados, priorizando a análise qualitativa. Também foi produzido o fluxograma nas indicações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)* (PAGE MJ, et al., 2021).

RESULTADOS

Na busca, encontrou-se 1.421 artigos inicialmente e foram selecionados, ao final do processo, 12 estudos. De acordo com as fases descritas na **Figura 1**.

Figura 1 - Fluxograma do processo de seleção dos artigos adaptados do *PRISMA*.



Fonte: Freitas MHB, et al., 2023.

Ademais, no **Quadro 2**, os estudos levantados estão postos evidenciando sua base de dados, autor, ano de publicação, local e idioma, delineamento metodológico, nível e qualidade de evidência, e características da amostra como: n^o, faixa etária, instrumento, local e o período de estudo. Outrossim, ao analisar as publicações, existe um pequeno quantitativo de artigos internacionais (n = 04), publicados em inglês nos últimos anos e nacionais (n = 08). Em quesito de nível de evidência, os artigos delimitaram predominantemente em nível VI (MELNYK BM e FINEOUT-OVERHOLT E, 2005), de modo que a qualidade foi apontada em sua grande maioria como moderada (BRASIL, 2014b).

Quadro 2 – Delineamento dos estudos de acordo com base de dados, autor, ano de publicação, delineamento metodológico, local e idioma, nível/qualidade de evidência e características da amostra.

Nº	Base de dados	Autor/Ano	Local / Idioma	Delineamento/ Nível/ Qualidade de evidência	Características da amostra
1	LILACS	AGUIAR JRV, et al., 2022	Brasil / Português	Estudo observacional/IV/ Alto	n = 85; Faixa etária não especificada; Estudo observacional; Brasil; 2020
2	LILACS	CHIARA MD, et al., 2022	Itália / Inglês	Estudo de etiologia/ IV/ Moderado	n = 82; Faixa etária menores de 18 anos; Questionário estruturado; Itália; Tempo de duração da coleta de dados não especificados.
3	MEDLINE	MIMMO L, et al., 2022	Oceania / Inglês	Estudo transversal/IV/Moderado	n = 1.018; Faixa etária 0 a 18 anos; Analista de dados do prontuário do serviço de saúde; Oceania; 2017
4	MEDLINE	ROGERS A, et al., 2021	Estados Unidos / Inglês	Qualitativo/IV/ Moderado	n = 141; Faixa etária não especificada; Melhoria de Qualidade; Estados Unidos; 2016-2020
5	MEDLINE	BROWN CM, et al., 2021	Estados Unidos / Inglês	Estudo observacional/IV/ Moderado	n = 3 355 815; Faixa etária 0 a 4 anos; Estudo observacional; Estados Unidos; 2013-2017
6	MEDLINE	PEREIRA FS, et al., 2021	Brasil / Inglês / Português	Qualitativo/IV/ Moderado	n = 20; Faixa etária + 18 anos; Estudo qualitativo exploratório-descriptivo; Brasil; 2018-2019
7	SciELO	FERRER APS e GRISI SJFE, 2016	Brasil / Inglês	Quali-quantitativo/IV/ Moderado	n = 501; Faixa etária 0 a 14 anos; Estudo transversal; Brasil; 2011
8	SciELO	SILVA ZM, et al., 2008	Brasil / Português	Estudo de coorte/ IV/ Moderado	n = 29; Faixa etária 0 a 5 anos; Estudo transversal; Brasil; 2006-2007

Nº	Base de dados	Autor/Ano	Local / Idioma	Delineamento/ Nível/ Qualidade de evidência	Características da amostra
9	SciELO	BRAVO-VALENZUELA NJM, et al., 2011	Brasil / Português	Estudo de coorte/ IV/ Moderado	n = 165; Faixa etária 0 a 16 anos; Estudo transversal; Brasil; 1984-2007
10	SciELO	BOAS LTV, et al., 2009	Brasil / Português	Estudo transversal/ IV/ Moderado	n = 47; Faixa etária + 35 anos; Estudo transversal; Brasil; 2000-2005
11	SciELO	SOARES LCC, et al., 2010	Brasil / Português / Inglês / Espanhol	Estudo coorte/ IV/ Baixo	n = 101; Faixa etária até 3 anos; Estudo transversal; Brasil; 2003
12	SciELO	SCHUNKER, et al., 2020	Brasil / Português / Inglês	Estudo transversal/ IV/ Moderado	n = 57 Faixa etária 2 a 17 meses; Estudo transversal; Brasil; 2017-2018

Fonte: Freitas MHB, et al., 2023.

No **Quadro 3**, seguem-se os estudos levantados que estão dispostos evidenciando a síntese dos resultados respondendo à questão norteadora da pesquisa.

Quadro 3 – Delineamento dos estudos de acordo com a síntese dos resultados.

Nº	Síntese dos resultados
1	Os autores tiveram em seu levantamento com domínio no número de internações do ao sexo masculino, onde o diagnóstico de prematuridade, com peso entre 1.500g - 2.499g, não obtiveram leite da mãe na primeira hora de vida. Também é importante enfatizar, que as mães tiveram 6 ou mais consultas de pré-natal e as crianças nasceram de cesariana.
2	Verificou-se que a idade gestacional dos recém-nascidos em internação da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal tem relação direta no transtorno de estresse pós-traumático (TEPT).
3	Constatou-se que as crianças internadas no período do estudo apresentavam deficiência intelectual e em grande parte delas são mais predispostas a ter internações de duas a três internações com média de 18,4% vs 12,2% e/ou quatro ou mais 7,2% vs 3,5%.
4	Foi elaborada umas entrevistas estruturadas com 141 famílias. Houve apenas 1 membro da equipe que foi identificada.
5	No período de 2013 a 2017, o tempo de permanência hospitalar foi avaliado em horas, e a reinternação foi de 14 dias a contar após a alta.
6	Foi avaliado em três categorias: na primeira houve a adesão aos protocolos/metabolismo de segurança do paciente pediátrico; na segunda e na terceira etapa, teve a adesão de ensino/educação e a promoção da segurança do paciente, como forma de cuidado seguro.
7	A avaliação do acesso na atenção primária contabilizou 62,5% de condições sensíveis à atenção ambulatorial (CSAP) e dessas, a maior parte de 78% era de doenças respiratórias.

Nº	Síntese dos resultados
8	O estudo categorizou dois grupos de crianças submetidas a cirurgias cardíacas: grupo sucesso e grupo insucesso, onde desse grupo, 17 crianças do sexo masculino fizeram parte do estudo.
9	O estudo teve o total de 165 crianças com SD e portadoras de CC. Desse quantitativo teve 63 crianças com indicativo de cirurgias cardíacas, e dessas, apenas 60 foram submetidas à operação cardíaca.
10	No estudo proposto houve a prevalência de CC em portadores de SD como maior fator, ligado aos preditores genéticos dos pais, e presenças de outras malformações significativas.
11	O estudo atentou na análise da resposta inflamatória após cirurgias cardíacas, onde tiveram 22 pacientes, observados após cinco dias de pós-operatório.
12	O estudo analisou 75 pacientes com CC submetidos a cirurgias cardíacas, desses, apenas 18 foram excluídos.

Fonte: Freitas MHB, et al., 2023.

A seguir, no **Quadro 4** seguem-se os estudos levantados que estão dispostos evidenciando o estreitamento e respondendo à questão norteadora da pesquisa.

Quadro 4 – Estreitamento dos objetivos nos artigos utilizados no estudo.

Nº	Estreitamentos dos objetivos
1	Almejou-se mudanças na assistência e elaboração de estratégias que pudessem trazer conforto no atendimento e redução da mortalidade infantil.
2	Foi pensado nos meios de abordagem das distintas razões de perigo no início da vida dos recém-nascidos, e na delineação de medidas preventivas para transtorno de estresse pós-traumático.
3	O propósito do estudo foi averiguar os cuidados em saúde e qualidade de segurança prestada para crianças com deficiência intelectual.
4	Busca demonstrar os ganhos da criação de vínculo entre a equipe de assistência e a confiança entre a família de crianças internadas.
5	O estudo busca compreender a ligação do melhoramento dos cuidados em saúde e a internação de crianças em hospitais infantis.
6	Buscou discriminar como os profissionais de saúde compreendem a importância da oferta de segurança ao paciente infantil no melhoramento de sua qualidade de cuidados em saúde.
7	Busca analisar o acesso ao serviço de atenção primária à saúde de crianças e adolescentes e as condições e a relação de qualidade assistencial.
8	Compreender as necessidades de crianças no processo de desmame da ventilação mecânica.
9	Averiguar o efeito dos meios assistenciais em crianças com SD e CC na qualidade de vida.
10	Busca demonstrar a relação da CC em pacientes portadores de SD.
11	O estudo propõe avaliar o processo inflamatório após intervenções cirúrgicas de crianças com CC.
12	O averigua os cuidados clínicos a crianças portadoras com CC e as mudanças clínicas durante o período de assistência em saúde.

Fonte: Freitas MHB, et al., 2023.

DISCUSSÃO

Com base na análise do material obtido, ficou entendido a necessidade de melhoria assistencial a crianças com SD que passam pelo processo de cirurgia cardíaca. Cabendo assim, a equipe profissional e unidade de atendimento responsáveis pelo cuidado elaborar estratégias de vínculo e confiança com paciente e família visando minimizar possíveis danos ao paciente infantil. Nota-se então, tamanha problemática no cuidado com pacientes com SD e os meios que constituem o cuidado seguro. Além disso, a quebra de estigmas e preconceitos da criança com Down, segundo Leão LKL, et al. (2022), deve ser trabalho pela equipe hospitalar, trabalhando para que a estadia do paciente e família na etapa de internamento seja menos cansativa.

O grupo alvo deste estudo, crianças com SD submetidas a cirurgias cardíacas, vem sofrendo devido à falta de adaptação dos serviços a suas necessidades particulares, profissionais especializados no cuidado à pessoa com Down e doenças cardíacas, e uma falta de assistência à saúde holística para o paciente, quanto para família que sofre tão quanto o doente em processo cirúrgico e hospitalização (SCHUNCK ER, et al., 2020; BOAS LTV, et al., 2009).

A discussão sobre a instauração da cultura de segurança ao paciente (principalmente os que convivem com T21) em unidade de atendimento pediátrico é imprescindível, visto que as necessidades múltiplas nem sempre são atendidas quanto à estrutura e materiais. A importância do debate sobre possíveis erros e falhas, é algo indubitável. As unidades de atendimento a crianças críticas representam o maior grau de eventualidades adversas, por ser um ambiente excessivamente complexo e estressante (PEREIRA FS, et al., 2021; SILVA ZM, et al., 2008).

Segundo Brown CM, et al. (2021), para redução do tempo de internação e danos futuros, estratégias devem ser traçadas para melhoria da qualidade do atendimento hospitalar e custos quanto à assistência. De acordo com a OMS, a segurança do paciente minimiza os riscos e os danos dificultam o bem estar do paciente (BRASIL, 2009). A portaria nº 529/13 do Ministério da Saúde (MS) traz um grupamento de medidas que devem ser desenvolvidas e efetivadas pelas unidades de saúde, chamadas de metas internacionais de segurança do paciente, almejando melhoria do cuidado nos serviços de saúde do Brasil (BRASIL, 2013; PEREIRA FS, et al., 2021).

Os exemplos descritos obtêm evidência por serem medidas simples e mais comuns no Brasil. Mediante, o reconhecimento dos riscos a que as crianças estão expostas no processo cirúrgico e a execução de boas práticas durante a prestação da assistência são obstáculos na promoção de segurança dos clientes pediátricos. Ademais, as estratégias de cuidados e a fragilidade que o paciente com SD requerem exibir meios que compõe um cuidado seguro a ser disponibilizado às crianças hospitalizadas. Esse desfecho, necessita do fortalecimento das técnicas nas áreas críticas e incentivo a adesão aos protocolos cuidados do paciente.

Atualmente, as CC afetam grande parte dos recém nascidos com SD. Essas malformações ocorrem principalmente no primeiro trimestre gestacional, e nem sempre são detectadas no ultrassom. Outrossim, o exame de ecocardiograma fetal bidimensional com Doppler pode sim realizar essa detecção precocemente e com maior exatidão sobre problemas cardíacos (ROGERS A, et al., 2021; CHIARA MD, et al., 2022).

As CC são as irregularidades na estrutura e função cardiocirculatórias presentes no indivíduo desde o período intrauterino. Possui origem multifatorial, como: condições ambientais, fatores genéticos, utilização de medicamentos e/ou drogas, presença de diabetes gestacional e doenças infecciosas. Mesmo com a implantação de políticas públicas nos serviços de saúde focados no diagnóstico e terapêutica precoce das CC, o prognóstico possui excelentes implicações na qualidade de vida das crianças e na intensidade da cardiopatia (LEÃO LKL, et al., 2022; AGUIAR JRV, et al., 2022). Boas LTV, et al. (2009), comparando em seus dados de sua pesquisa de 2009, constatou-se uma preponderância análoga quanto à presença de SD na população 8%, é a prevalência de CC nesses pacientes 46,8%. Em seu estudo, Boas LTV, et al. (2009) evidencia a circunstância de que a grande maioria dos clientes que realizaram um ecocardiograma em média de 93,6%, demonstram o acometimento de uma boa avaliação cardíaca apropriada e prematura, tempo de diagnóstico balanceado, e que, na maioria dos pacientes, foi abaixo dos 12 meses de vida 85,1%, podendo trazer benefícios futuros quanto aos danos futuros do cliente.

De acordo com Bastos LF, et al., (2013) e Leão LKL, et al. (2022), a CC ocorre cerca de 8 a 10 por mil nascidos vivos. No Brasil, avalia-se que nascem aproximadamente 29 mil crianças com CC por ano, das quais quase 80% imediatamente precisam de intervenção cirúrgica, uma parte delas operadas no primeiro ano de vida. Nesse processo invasivo, Rogers A, et al. (2021), aborda em seu estudo a necessidade do vínculo entre equipe assistencial, familiar e paciente, buscando melhoria de qualidade assistencial. Ainda com Bastos LF, et al. (2013), Leão LKL, et al. (2022) e Silva ZM, et al. (2008), as CC são irregularidades congênitas mais frequente em crianças menores de 1 ano, e terceiro motivo de morte infantil nos primeiros 30 dias de vida. Ademais, o grande quantitativo de morte de crianças com CC está ligada ao retardo no diagnóstico. Ainda, cerca de 70% das crianças com CC precisam aguardar um determinado período de tempo, pois, muitas vezes as técnicas cirúrgicas ainda não se encontravam disponíveis. Em países desenvolvidos atualmente houve evolução no cuidado prestado e alta na probabilidade de vida de 85% em pacientes infantis com CC.

Aos pacientes com SD, comumente, exibem CC acianogênicas de hiperfluxo pulmonar (*shunt*), significando um defeito cardíaco que teve origem ainda quando estava intrauterina que promoveu um hiperfluxo pulmonar (BOAS LTV, et al., 2009). Ainda com Soares LCC, et al., (2010), os principais tipos de cardiopatia são: comunicação interventricular, comunicação interatrial, coxim endocárdico e persistência do canal arterial ou defeito do septo atrioventricular. Ferrer APS e Grisi SJFE (2016), traz que a anomalia Tetralogia de Fallot é um problema que onde a correção só acontece por meio de cirurgia. Há também a necessidade do aguardo da criança de 6 a 12 meses para realização de intervenção cirúrgica e correção do dano. Em casos de presença de cianose, a cirurgia pode ser realizada antes, dividindo seu risco de morte. Bravo-Valenzuela NJM, et al. (2011) traz que esse procedimento é uma alternativa paliativa, chamada de *Blalock-Taussig* modificado, e quando maior, a criança poderá realizar a correção total.

Mediante fatos, o entendimento dessas informações epidemiológicas dos clientes com CC é fundamental para programar e implementar o cuidado de saúde integral desses pacientes. Aos resultados atingidos, evidenciou-se o perfil dos pacientes estudados com SD e problemas cardíacos foram primordiais evidenciar a indispensabilidade de ofertar e acompanhamento pré-natal e puericultura satisfatórios para prevenção e investigação extemporânea das CC, mas frente ao exame de triagem neonatal, o “teste do coraçãozinho”, nas maternidades é fundamental. Deve-se ainda, que o desempenho que envolve procedimentos de segurança ao paciente pediátrico com SD submetidos a cirurgias cardíacas, possa ser discutido ainda durante a graduação dos profissionais da saúde a importância de um atendimento sem preconceito, holístico e integral, e que sigam sua assiduidade nas ações da educação permanente nas instituições de saúde (LEÃO LKL, et al., 2022; SOARE JA, et al., 2004).

Pensando nisso, os autores Chiara MD, et al. (2022) e Schunck ER, et al. (2020), o processo invasivo da cirurgia cardíaca causam danos intrínsecos devido às múltiplas técnicas e etapas do cuidado, podem favorecer ao processo de transtorno de estresse pós-traumático, em principal de tudo, crianças que passaram longas estadias em unidade de terapia intensiva. Vale ainda enfatizar a necessidade de avaliação de risco aos pacientes infantis submetidos a cirurgias cardíacas e avaliar o seu pós-operatório, principalmente aquelas crianças que por ventura necessitam da realização de ventilação mecânica. Mimmo L, et al. (2022), atenta em seu estudo que há desigualdade de segurança prestada aos pacientes, em especial, crianças com deficiência intelectual em relação às necessidades múltiplas de diferentes clientes.

Outrossim, a limitação do estudo se deu devido à dificuldade em obter artigos que pudessem compor o presente estudo. Durante a busca foi notável a escassez de estudos diretamente relacionados à SD em crianças submetidas ao processo de cirurgia cardíaca, sendo encontrados estudos que falassem, em sua grande maioria, ou sobre as crianças com CC ou sobre cirurgias cardíacas no público infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O entendimento das informações epidemiológicas dos clientes com CC é fundamental para o planejamento e aperfeiçoamento do cuidado em saúde desses pacientes. Os resultados desta pesquisa almejam trazer informações sobre a importância da assistência em saúde de crianças com SD, chamando atenção para a escassez de estudos relacionados ao acometimento dessas crianças a cirurgias cardíacas e a necessidade

da segurança do paciente nesse processo. Todavia, é importante ressaltar que o acolhimento prestado de forma holística, embasado na ciência e de forma humanizada, à criança e a família, pode-se reduzir a taxa de mortalidade infantil, criando vínculo com a equipe assistencial, além de prevenir complicações futuras no desenvolvimento da criança.

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR JRV, et al. Avaliação das internações dos recém-nascidos em uma UTI Neonatal durante uma pandemia. *Revista Uruguaya de Enfermería*, 2022; 17: e2022v17n2a7.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes metodológicas: Sistema GRADE – Manual de graduação da qualidade da evidência e força de recomendação para tomada de decisão em saúde. 2014a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_metodologicas_sistema_grade.pdf. Acessado em: 14 de janeiro de 2022.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Não deixe ninguém para trás: Dia Internacional da Síndrome de Down 2019. 2020. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/nao-deixe-ninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020/>. Acessado em: 15 de janeiro de 2023.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente. 2014b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_referencia_programa_nacional_seguranca.pdf. Acessado em: 16 de janeiro de 2023.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 529 de 1 de abril de 2013. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. Acessado em: 16 de janeiro de 2023.
6. BRASIL. Senado Federal. Brasil tem 300 mil pessoas com a síndrome de Down. 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/institucional/sis/noticias-comum/brasil-tem-270-mil-pessoas-com-a-sindrome-de-down>. Acessado em: 15 de janeiro de 2022.
7. BASTOS LF, et al. Perfil clínico e epidemiológico de crianças com cardiopatias congênitas submetidas à cirurgia cardíaca. *Rev. enferm. UFPE on line.*, 2013; 7(8): 5298-304.
8. BOAS LTV, et al. Prevalência de cardiopatias congênitas em portadores da síndrome de Down na cidade de Pelotas (RS). *J. Pediatr. (Rio J.)*, 2009; 85(5).
9. BRAVO-VALENZUELA NJM, et al. Recuperação pênodo-estatural em crianças com síndrome de Down e cardiopatia congênita. *Braz. J. Cardiovasc. Surg.*, 2011; 26(1).
10. BROWN CM, et al. Trends in Length of Stay and Readmissions in Children's Hospitals. *Hosp. Pediatr.*, 2021; 11(6): 554–562.
11. CHIARA MD, et al. Risk factors and preventive strategies for post-traumatic stress disorder in neonatal intensive care unit. *Front Psychol.*, 2022; 13: 1003566.
12. COUBAN R. Covidence e Rayyan. *Journal of the Canadian Health Libraries Association/Journal de l'Association des bibliothèques de la santé du Canada*, 2016; 37(3).
13. FERRER APS e GRISI SJFE. Avaliação do acesso à atenção primária à saúde entre crianças e adolescentes internados por condições evitáveis. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 2016; 62(6).
14. LEÃO LKL, et al. Análise clínico-epidemiológica das cirurgias cardíacas pediátricas realizadas em um hospital infantil terciário no Tocantins entre 2019 e 2021. *Facit Business and Technology Journal*, 2022; 1: 35.
15. MELNYK BM e FINEOUT-OVERHOLT E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2005.
16. MIMMO L, et al. Inequities in quality and safety outcomes for hospitalized children with intellectual disability. *Dev Med Child Neurol.*, 2022; 64(3): 314–322.
17. PAGE MJ, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 2021; 372: 71.
18. PEREIRA FS, et al. Percepção da equipe multiprofissional quanto à segurança do paciente pediátrico em áreas críticas áreas críticas. *Rev. Enferm. UFSM*, 2021; 11: e42.

19. PONTES AF, et al. O impacto da hospitalização na criança e na família. *Research, Society and Development*, 2022; 11(12): e111111234161.
20. RESENDE ASS, et al. Caracterização das manifestações da Síndrome de Down no Brasil entre 2016 a 2020: um estudo epidemiológico. *Research, Society and Development*, 2022; 11(10): e285111032806.
21. ROGERS A, et al. Meet the Team: A Quality Improvement Initiative to Improve Family Knowledge of Their Care Team. *Hosp Pediatr.*, 2021; 11(11): e274-e281.
22. SANTOS CMC, et al. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2007; 15: 508-511.
23. SCHUNCK ER, et al. Déficit funcional em crianças com cardiopatias congênitas submetidas à correção cirúrgica após alta da unidade de terapia intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva*, 2020; 32(2).
24. SILVA ZM, et al. Fatores associados ao insucesso no desmame ventilatório de crianças submetidas a cirurgia cardíaca pediátrica. *Braz. J. Cardiovasc. Surg.*, 2008; 23(4).
25. SOARES LCC, et al. Perfil clínico da resposta inflamatória sistêmica após cirurgia cardíaca pediátrica com circulação extracorpórea. *Arq. Bras. Cardiol.*, 2010; 94(1).
26. SOARE JA, et al. Distúrbios respiratórios em crianças com síndrome de Down. *Arq Ciênc Saúde*, 2004; 11(4): 230-3.
27. VANHECKE TE. Zotero. *Jornal da Associação de Bibliotecas Médicas: JMLA*, 2008; 96(3): 275.