

Acompanhamento de Pacientes Síndrome Down

RESUMO

Consultas médicas, exames e medicamentos estão cada vez mais distantes da realidade popular. Assim, este projeto vem a amparar instituições, grupos e famílias que cuidam de portadores Síndrome Down (SD), proporcionando a esses indivíduos um esquema de apoio e monitoramento. Tendo como objetivo maior, fornecer possibilidades incomensuráveis para um futuro próximo através do mapeamento da flora microbiota, a sensibilidade de tal flora aos medicamentos, do registro da prevalência de parasitoses entre diversos outros fatores relacionados a síndrome, tornando-se um trabalho com abrangência sócio- econômica, higiênico-sanitária, tecno- científica e paciente- médico.

INTRODUÇÃO

Em nosso país, aonde o sistema de saúde pública vem passando por um momento delicado, a saúde não chega de forma clara a todos os estratos sociais. Consultas médicas, exames e medicamentos estão cada vez mais distantes da realidade popular. Perante tal situação, o futuro das pessoas menos favorecidas torna-se incerto.

Portadores da Síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) são indivíduos debilitados física e mentalmente; precisando, portanto, de grande atenção e cuidados especiais. São indivíduos que, nas últimas décadas, apresentaram um aumento significativo em sua expectativa de vida. Expectativa essa que infelizmente não é acompanhada, em sua plenitude, de uma melhoria na qualidade de vida.

A Síndrome Down é, sem dúvida, o distúrbio cromossômico mais comum, e a causa genética mais encontrada de retardo mental (com variados níveis de comprometimento). Cerca de uma criança a cada 700 nascidas nasce com a Síndrome Down, fato esse que pode demonstrar a amplitude de tal Síndrome. Hoje em dia, pesquisas relacionadas diretamente à saúde, adaptação e cuidados em geral com esses portadores, são cada vez mais freqüentes se comparadas há algumas décadas atrás, mas faz-se necessário, cada vez mais, um aprofundamento no estudo da microbiota normal desses indivíduos. Sabe-se que toda a microbiota normal de indivíduos hígidos já foi mapeada. Tal fato contribuiu significativamente para avanços nos conhecimentos fisiopatológicos, em que analisamos as várias etapas de uma patologia infecciosa. O mapeamento da flora microbiana de um indivíduo constitui um dos primeiros passos para se discernir entre o normal e o patogênico. A partir desse conhecimento prévio, temos a capacidade de seguirmos o melhor tratamento, sem com isso, causar danos à flora normal. Esse projeto vem condensar diversas idéias, sonhos, satisfações, desejos e necessidades. A comunidade busca melhores cuidados com um de seus filhos mais nobres, os portadores Síndrome Down. A ciência médica persegue conhecimentos aprofundados sobre essa Síndrome e suas aplicações na área da saúde. A família espera que ofereçam a seus descendentes excepcionais possibilidades, condições e tratamento dignos de cidadãos. Fato esse não observado atualmente, com clareza, em nossa sociedade.

Assim, esse projeto vem suprir deficiências, implantar possibilidades e aproximar os laços científicos às reais necessidades da comunidade. Portanto, é de suma importância que se ofereça melhores condições de saúde aos indivíduos portadores dessa Síndrome, assim como a melhoria das condições de vida.

OBJETIVO

O objetivo desse trabalho é aprofundar o conhecimento do paciente Síndrome Down, mapear toda a sua flora microbiana normal, registrar a prevalência parasitológica, observar a adequação de melhores tratamentos, além, é claro de fornecer apoio às instituições dedicadas a tais pacientes.

METODOLOGIA (DESCRIÇÃO)

O projeto consiste basicamente em amparar instituições, grupos e famílias que cuidam de portadores Síndrome Down. Esse amparo consiste em fornecer, gratuitamente, aos indivíduos portadores: exames de fezes, urina e pele; observando-se a flora geral (axila, pés, mãos, cavidade oral e região perineal) que em caso de distúrbio é feito o devido tratamento, retornando-se ao equilíbrio. São ministradas palestras teórico-científica, que consistem no esclarecimento aos familiares dos pacientes SD e funcionários das instituições. Tais palestras vêm a sanar diversas dúvidas e curiosidades dos indivíduos envolvidos; dúvidas tanto a respeito do projeto em si, quando da Síndrome e suas repercussões diversas. Após o primeiro contato com as instituições, grupos e famílias especializadas em portadores Síndrome Down, é passado a essas todo o cronograma, objetivo e benefícios do projeto. Em seguida é feito o levantamento sócio-econômico da instituição, grupo ou família especializada. É abordado sua infra-estrutura, condições higiênicas sanitárias e possibilidades. Do portador são levantados dados de fundamental importância, tais como: idade, sexo, condições higiênico sanitário, informações referentes ao grupo familiar, estado geral e outros. Sendo então confeccionadas fichas detalhadas do indivíduo e seu meio. Tais fichas vêm a constituir uma base de dados a que poderemos recorrer no intuito de inter-relacionar achados a fatos concretos. Essas análises poderão ser uma fonte útil no diagnóstico e tratamento de possíveis patologias infecciosas, ou mesmo na simples melhor adaptação do portador. Os exames têm um caráter efetivamente demonstrativo, ou seja, demonstra a atual situação da relação indivíduo/ microbiota/ parasita. Além de um alto valor profilático, tais exames possibilitam diagnósticos específicos, evidenciando desequilíbrios na flora, patologias e também, se for o caso, a normalidade. A coleta do material possui critérios rígidos e pré-estabelecidos. Os exames de fezes e urina são realizados de maneira padrão e buscam mostrar a flora do trato intestinal e urinária respectivamente. Os exames adotados como padrão são o EPF (Exame parasitológico de fezes), Urina Rotina, Coprocultura e Urocultura. Já a coleta de amostras na pele obedece critérios de localização minuciosamente determinados (axila, orofaringe, mãos, couro cabeludo e outros), que são feitos através de swabs, que em seu conjunto traçam a microbiota normal. A coleta é imediatamente enviada para o laboratório, onde são feitas as análises. O procedimento laboratorial, basicamente consiste na semeadura do material em

diversos meios de cultura, de modo a isolar e identificar a flora bacteriana e micológica de cada paciente. Casos sugestivos de infecção são repetidos e reavaliados, seguidos de tratamento e/ou encaminhamento. No EPF são avaliados possíveis achados parasitológicos e suas repercussões para o indivíduo, sendo também administrado o devido tratamento. No mais, quaisquer achados anormais referentes ao portador da síndrome são interpretados e analisados segundo a literatura médica e comunicado aos interessados. Todas as cepas isoladas são expostas a diversos tipos de antibióticos, o que nos mostra a sensibilidade a cada fármaco. Tal procedimento, além de mostrar medicamentos mais eficazes (Antibiograma), nos proporcionará, o estabelecimento de comparações entre as interações medicamentosas do indivíduo normal e do portador. Evidenciando assim talvez, quais antibióticos possuem efeitos diferenciados em portadores e indivíduos sem a síndrome. Como o portador de SD possui diferenças gritantes, talvez seja mais indicado medicamentos específicos, que se adaptem as suas diferenças. Lembrando que diversos medicamentos são produzidos baseados no equilíbrio da flora normal dos indivíduos sem a síndrome, fica claro a necessidade de se aprofundar o conhecimento da flora normal do paciente SD para que se possa melhor avaliar uma possível terapia.

É algo fascinante a possibilidade de, em um futuro próximo, se adaptar antibióticos às verdadeiras necessidades do indivíduo, respeitando-se assim diferenças gritantes, evitando-se o gasto desnecessário com medicamentos pouco eficazes e diminuindo possíveis efeitos colaterais. Após a conclusão dos exames, os resultados são transmitidos às instituições, grupos ou famílias especializadas no cuidado do portador Síndrome Down. É nesse período também que, se detectado anormalidades ou patologias, é fornecido ao indivíduo o devido tratamento ou mesmo o encaminhamento necessário, caso o tratamento exceda as possibilidades do projeto. A análise dos resultados e as discussões dos achados médicos são realizados de acordo com a literatura disponível e os métodos estatísticos adequados a cada situação. Cuidados especiais são adotados na interpretação dos dados respeitando a condição de pacientes com Síndrome Down em centros de reeducação. (Instituições especializadas no acompanhamento de portadores da síndrome).

Tendo como objetivo maior, esse projeto anseia um melhor conhecimento a respeito da microbiota normal do indivíduo portador de Síndrome Down, adequando esse a uma melhor qualidade de vida, possibilitando um melhor controle de sua flora microbiana nos casos de desequilíbrio ou modificação por fatores inerentes à vontade. Assim, em um primeiro momento, busca-se todo um amplo conhecimento do cotidiano, das condições de vida, do tratamento a que é submetido, da constatação e registro da sua microbiota, entre outras informações. É feito em seguida todo um estudo do inter-relacionamento dos dados coletados. Comparam-se idades, sexo, microbiota; estabelecendo-se assim padrões de normalidade e segurança. Tais dados e resultados são ponderados e relevados a diversas variáveis a que o projeto esta inserido. Sendo o resultado final de cada ponderação comprado com a literatura compatível com o indivíduo sem a

síndrome.

O projeto mostra caracteres diversos. É essencialmente profilático, promove diagnósticos e possui um papel de embasamento social. Embasamento esse que tem como meta o melhor conhecimento do portador Síndrome Down, desde sua microbiota normal até o meio a que esta inserido. Esse monitoramento interfere melhorando, no possível, a qualidade de vida do indivíduo e em suas possibilidades.

RESULTADOS

O projeto tomou, além do rumo esperado, um caminho totalmente novo: A equipe vem sendo alvo de intensa atenção e cuidados dos familiares dos pacientes SD. Ao que nos parece, cada familiar aguardava apenas a oportunidade de demonstrar o quanto se interessam e estão dispostos a ajudar. Sem dúvida é incomum o intenso interesse desses familiares, pessoas humildes que vêm nos coordenadores do projeto a possibilidade de melhores condições aos seus protegidos (Pacientes SD). Na primeira palestra ministrada aos familiares e responsáveis não entendíamos de onde saíam tantas perguntas, dúvidas e até mesmo curiosidades a respeito da síndrome. Pessoas humildes, visivelmente tímidas por natureza, incapazes de uma posição mais firme, demonstravam necessidade tremenda de entender a síndrome, de saber o que poderiam fazer para amenizá-la ou mesmo quantificá-la. O paciente com Síndrome Down possui um déficit mental Indiscutível, porém com uma capacidade amorosa e afetiva dificilmente vista, hoje em dia, em nossa sociedade. Criam vínculos afetivos tão intensos, com os que disposto estão a lhes aceitar, que parecem depender de tal atenção e carinho. Realmente são indivíduos que encontram a felicidade com um mínimo que lhes é cedido. A cada passo em nossa busca científica, mais cremos que qualquer descoberta não se igualará ao que estamos vivenciando: Conviver com o paciente SD é descobrir algo que há muito deixamos de lado, valorizar as coisas simples da vida. Hoje compreendemos que toda a força e determinação (dos familiares e responsáveis pelo paciente SD) vêm da necessidade de proteger indivíduos tão puros (pacientes Síndrome Down) e incapazes de sua autoproteção. Na parte científica, cada progresso e nova amostragem é publicada e apresentada em congressos. Tem-se observado diferenças significativas nas floras microbianas da pele e orofaringe. Notou-se uma alta prevalência de doenças infecto-contagiosas. Os questionários socio-econômicos mostraram-se fonte inestimável de conhecimento, pois possibilitou-nos um estudo estatístico das condições econômicas, sociais, higiênicas entre outros fatores riquíssimos. Percebe-se, em caráter específico que o indivíduo com Síndrome Down possui com uma maior frequência a presença de *Cândida sp* (principalmente na orofaringe), além de microorganismos não usuais como *Proteus sp* (principalmente na orofaringe e pele), *Escherichia coli* (no pé e axila) e *Staphylococcus aureus*. Tais achados demonstram as reais diferenças entre as floras microbianas estudadas e a grande importância em seu melhor conhecimento. Ao exame parasitológico de fezes encontrou-se ovos de *Enterobius vermicularis* em 9% dos casos e cistos de *Entamoeba histolytica* e *Giardia lamblia* em 4%. Na Coprocultura observou-se equilíbrio na flora intestinal, não encontrando-se microorganismos eficientemente

patogênicos. Sendo achados comuns: Staphylococcus, Streptococcus, Escherichia coli, Enterobacter sp, Klebsiella sp. Observou-se 66,67% dos pacientes com situação vacinal de acordo com o esquema básico de vacinação indicado pelo Ministério da Saúde; 28,57% vacinação incompleta e 4,7% não apresentaram o cartão. 22,45% dos pacientes tinham 0 -| 6 anos; 28,57% de 6 -| 12; 20,41% de 12 -| 18 e 18 e+ com 28,57%. 55,76% dos pacientes são do sexo feminino, 44,23% do sexo masculino e a idade dos pais está em 41,30% entre 40 -| 50 ; mães (44,44%) 30 -| 40 anos. 49,32% dos pais possui o primeiro grau incompleto; 9,3% não atingem nem o primeiro grau; 40,81% e 12,24% respectivamente entre as mães. 37,25% das famílias vivem com renda familiar de um salário mínimo. 70,08% dos pacientes não faz uso de qualquer medicamento. 18,51% dos pacientes rói unha; 9,87% coloca tudo que vê na boca; 25,92% tem o comportamento de coçar partes íntimas. 11,29% dos pacientes são filhos únicos; 16,12% tem mais de seis irmãos. 5,45% possuem um outro irmão portador da SD.

CONCLUSÃO

Percebe-se que sobre a Síndrome Down tem-se muito a revelar, principalmente no que esta relacionado ao indivíduo e o meio em que está inserido. Assim, resta-nos descobrir e entender todas as inter-relações referentes aos pacientes Síndrome Down, sejam elas sociais ou mesmo microbilógicas. Obs: Infelizmente não foi possível enviar anexado toda a documentação existente por fatores burocráticos relacionados falta de tempo; porém, estamos a disposição para enviar-lhes toda a documentação existente caso necessário. Entre tais documentos encontram-se: Publicações do projeto, banco de dados com maior detalhamento, carta e declarações das instituições envolvidas, cronograma do projeto, fotos, descrição dos métodos de coleta e dos roteiros das palestras. GRATO!

FICHA TÉCNICA

Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais - FCMMG

PROFESSOR (A) ORIENTADOR (A)

Arinos Romualdo Viana

ALUNO (S) RESPONSÁVEL (IS)

Paulo Ramos Botelho Antunes

ALUNO (A) RESPONSÁVEL PARA CONTATO

Paulo Ramos Botelho Antunes

Av. Afonso Pena, 1626 - apto 1801 - Centro

Belo Horizonte - MG

Cep: 30130-005

Tel: (31) 3213.9392/ 9691.2756