



INTEGRALIDADE DO CUIDADO E A PROMOÇÃO DA SAÚDE DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE EDWARDS: UM ESTUDO DE CASO

Carvalho, Themis Goretti Moreira Leal de¹; PIMENTEL, Gabriella Machado²

Síndrome de Edwards é a segunda trissomia autossômica mais comum em recém-nascidos. Somente um pequeno número de crianças sobrevive ao primeiro ano de vida, sendo raros os casos em que sobreviveram até treze, quinze e dezenove anos. A intervenção fisioterapêutica precoce é fundamental, ainda que nem sempre seja possível, levando assim a um estilo de vida ativo, melhorando a capacidade funcional, de forma a minimizar as perdas da capacidade física decorrentes da doença. O objetivo geral é descrever e analisar a integralidade do cuidado e a promoção da saúde de uma criança com Síndrome de Edwards. Para tal percorremos os seguintes objetivos específicos: descrever a experiência sobre o viver e conviver com esta síndrome, relatar a lista de problemas clínicos e físicos vivenciados, seu plano de manejo proposto e realizado, promover uma atenção Fisioterapêutica com ações de promoção, proteção tratamento e reabilitação, visando um maior ganho funcional e uma melhora da qualidade de vida. É um estudo observacional exploratório, um estudo de caso individual, descritivo e longitudinal. A amostra foi constituída por um menino portador da Síndrome de Edwards, procedente da Clínica de Fisioterapia Tupanciretã Ltda., da cidade de Tupanciretã/RS. Criança com sete anos de idade, gênero masculino, branco. As características da síndrome são visíveis, entre elas o ADNPM (atraso de desenvolvimento neuropsicomotor), pescoço curto, crânio maior que o usual, pavilhões auriculares displásicos e de implantação baixa, deglutição prejudicada, mobilidade física prejudicada, padrão respiratório ineficaz, mãos fletidas com a sobreposição dos dedos, escoliose, entre outros. Durante sua vida, teve diversas internações hospitalares, realizando tratamento constante com uma equipe multidisciplinar, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Atribuímos suas conquistas e melhoras com a constante busca de uma assistência ampliada, transformadora, centrada no indivíduo com participação da família, na qual o fisioterapeuta e sua intervenção foram decisivos no alcance de melhora e/ou estabilização terapêutica. O portador da Síndrome de Edwards precisa antes de qualquer coisa pertencer à sociedade, ser parte integrante e respeitado em suas limitações e alcances, sendo que a integralidade do cuidado e a promoção da saúde devem ser o próprio caminho que vai transformando e construindo algo melhor, no qual a intervenção

¹ Prof.^a Adjunta do Centro de Ciências da Saúde e Agrárias da Universidade de Cruz Alta- UNICRUZ. Graduada em Fisioterapia (UFSM); Mestre em Educação (UFSM). Líder do Núcleo de Pesquisa em Saúde Coletiva da UNICRUZ, técnica científica do Centro de Atendimento ao Educando – CAE/Tupanciretã-RS, Delegada Regional do CREFITO. Tupanciretã/RS, Brasil. themiscarvalho@brturbo.com.br

² Acadêmica do curso de Fisioterapia da Universidade de Cruz Alta – UNICRUZ. Cruz Alta/RS, Brasil



**XIX
Seminário**
Interinstitucional
de Ensino, Pesquisa e Extensão

**XVII
Mostra**
de Iniciação Científica

**XIII
Mostra**
de Extensão

**I
Mostra**
de Pós-Graduação



do fisioterapeuta com a interação dos pais contribui para manter a capacidade funcional, além de proporcionar bem estar e melhor qualidade de vida.