



Fundação Educacional do Município de Assis
IMESA - Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis

MARIANA CORDEIRO DIAS

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM
À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA**

**ASSIS
2016**

MARIANA CORDEIRO DIAS

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM
À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA**

Trabalho de conclusão de Curso apresentado ao Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis – IMESA e a Fundação Educacional do Município de Assis- FEMA, como requisito parcial a obtenção do Título de Enfermeiro.

Orientadora: Viviane Lameu Ribeiro Paccini
Área de Concentração: Enfermagem

Assis
2016

FICHA CATALOGRÁFICA

D541c DIAS, Mariana Cordeiro

Cuidados de enfermagem à pessoa com síndrome Down e sua família / Mariana Cordeiro Dias. -- Assis, 2016

56p.

Trabalho de conclusão do curso (Enfermagem). – Fundação Educacional do Município de Assis-FEMA

Orientadora: Ms. Viviane Lameu Ribeiro Paccini

1. Assistência de enfermagem 2.Humanização 3.Síndrome Down -família

CDD 610.736

CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA

MARIANA CORDEIRO DIAS

Trabalho de conclusão de Curso apresentado ao Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis – IMESA e a Fundação Educacional do Município de Assis- FEMA, como requisito parcial a obtenção do Título de Enfermeiro, analisado pela seguinte comissão examinadora.

Orientadora: Prof^a Mestra Viviane Lameu Ribeiro Paccini

Analisadora: Prof^a Mestra Adriana Avanzi Marques Pinto

ASSIS
2016

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a meus pais,
Deolindo e Geralda, pelo amor e
incentivo à busca pelo conhecimento.
Aos meus irmãos, Marcio e José Carlos,
pelo apoio e carinho. Aos meus amigos,
por estarem ao meu lado nesta caminhada.*

AGRADECIMENTOS

A Deus que é minha fortaleza e meu tudo.

Agradeço à minha orientadora Viviane, pela paciência, esforço e dedicação.

Aos professores da Fema, pelos ensinamentos durante minha trajetória acadêmica.

À Prof^a Adriana, parte da banca, por aceitar e acreditar nesse meu trabalho.

Aos pais das crianças com SD, que acreditaram em meu trabalho e contribuíram para sua concretização.

Aos Enfermeiros da ESF, por colaborar com o meu trabalho e fazer com que isso se torne real.

Aos meus pais que batalharam para isso acontecer e fizeram ser possível.

Aos meus irmãos, cunhada, sobrinhos, tios, tias, primos, primas e avó, que sempre estiveram ao meu lado, apoiando-me.

E a todos que, direta ou indiretamente, ajudaram-me para que tudo isso tornasse realidade.

A todos, o meu muito Obrigado!!!!

EPÍGRAFE

*“Escolhi os plantões, porque sei que o escuro da noite amedronta os enfermos.
Escolhi estar presente na dor porque já estive muito perto do sofrimento.
Escolhi servir ao próximo porque sei que todos nós um dia precisamos de ajuda.
Escolhi o branco porque quero transmitir paz.
Escolhi estudar métodos de trabalho porque os livros são fonte saber.
Escolhi ser Enfermeira porque amo e respeito à vida!”*

Florence Nightingale

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo compreender o papel do enfermeiro em relação à orientação à família do portador de Síndrome de Down (SD), entender o processo de aceitação da síndrome pela família através do aconselhamento do enfermeiro sobre a SD e as repercussões dessa deformidade congênita no âmbito familiar. O impacto emocional negativo emerge fortemente ao descobrir a condição do filho recém-nascido; porém, posteriormente, surge um conformismo em relação à situação, levando a família experimentar sentimentos ambivalentes. Acredita-se que a orientação constitua o primeiro passo para a superação da nova situação de vida dessas pessoas. O diagnóstico de Síndrome de Down pode ser feito em berçário. A presença da criança atípica leva a desagregação da família. A intervenção da enfermeira, ensinando técnicas higiênicas, alimentares e de estimulação precoce, poderá permitir um ajuste melhor por parte da família. Pode-se apreender que o enfermeiro tem um papel imprescindível quanto ao aconselhamento e orientação a essa família, sendo, portanto, de responsabilidade dos pais a estimulação da independência futura de seus filhos, sob a supervisão do profissional enfermeiro.

Palavras-chave: Enfermeiro, Família, Síndrome de Down

ABSTRACT

This study aims to understand the role of nurses in relation to guidance to the family of patients with Down syndrome (DS), understand the process of acceptance of the syndrome by the family through the advice of the nurse on the SD and the impact of congenital deformity in the family. The negative emotional impact emerges strongly to discover the condition of the newborn child, but later, there is a conformity of the situation, leading the family experiencing ambivalent feelings. It is believed that the guidance is the first step to overcome the new situation of life of these people. The diagnosis of Down Syndrome can be done in nursery. The presence of atypical child leads to breakdown of the family. The technical assistance of nurse teaching hygiene, food and early stimulation may allow a better adjustment of familia. We learn that the nurse must provide an action related to the essential advice and guidance to the family and therefore the responsibility of parents to stimulate the future independence of their children, under the supervision of the professional nurse.

Keywords: down's syndrome, family, nursing

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização das mães participantes quanto à idade, estado civil e nível de escolaridade.....28

Tabela 2- Caracterização das enfermeiras participantes quanto à idade e formação.....28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SD – Síndrome de Down

ESF – Estratégia Saúde da Família

CID – Classificações Internacional de Doença

CIF – Código Internacional de Funcionalidades

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

UNIMAR – Universidade de Marília

ONU – Organização das Nações Unidas

PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde

FEMA – Fundação Educacional do Município de Assis

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 PROBLEMATIZAÇÃO	14
1.2 FORMULAÇÃO DA HIPÓTESE	15
1.3 RELEVANCIA OU JUSTIFICATIVA	15
1.4 OBJETIVOS	16
1.4.1 Objetivo Geral	16
1.4.2 Objetivo Específico	16
2 DESVELANDO A SINDROME DE DOWN E SUAS IMPLICAÇÕES NO SEIO FAMILIAR	17
2.1 HISTÓRICO, ETIOLOGIA, CARACTERIZAÇÃO E PERSPECTIVAS	17
2.2 IMPLICAÇÕES NA FAMÍLIA	20
3 O ATENDIMENTO EM SAÚDE À PESSOA COM SINDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA	23
4 METODOLOGIA	27
4.2 CENÁRIO DE INVESTIGAÇÃO	27
4.3 PARTICIPANTES	27
4.4 COLETA DE DADOS	28
4.5 ANÁLISE DE DADOS	29
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	29
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	31
5.1 CUIDADOS DE ENFERMAGEM A PESSOAS COM SINDROME DE DOWN: PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA	31
5.1.1 A Experiência de ter um filho com SD	31
5.1.2 Preconceitos vividos	33
5.1.3 Inclusão do filho com SD	33
5.1.4 Atendimento em saúde ao filho com SD	35
5.2 CUIDADOS DE ENFERMAGEM A PESSOA COM SINDROME DE DOWN: PERCEPÇÕES DAS ENFERMEIRAS	37
5.2.1 Formação Inicial e entendimento sobre a síndrome de	

Down.....	37
5.2.2 Dificuldades no atendimento à pessoa com síndrome de Down.....	38
5.2.3 Trabalho multidisciplinar na unidade.....	39
5.2.4 Necessidades específicas e mudanças necessárias ao atendimento	39
5.2.5 Orientações aos pais.....	40
5.2.6 Ações e serviços fornecidos	40
5.2.7 Apoio do gestor de saúde	40
5.2.8 Opinião sobre o atendimento primário voltado a pessoa com síndrome de Down.....	41
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
7 REFERÊNCIAS.....	44
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	46
APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA DOS PAIS	47
APÊNDICE C: QUESTIONÁRIOS PARA ENTREVISTAS DOS ENFERMEIROS.....	49
APÊNDICE D: TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL.....	52
ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	53

1. INTRODUÇÃO

Este Estudo aborda sobre a competência do Enfermeiro no desenvolvimento das ações educativas e de promoção à saúde para ajudar a família no cuidado com seu filho com Síndrome de Down (SD). Esclarecê-la quanto ao diagnóstico, sintomas, efeitos da doença e tratamento deve se constituir como objetivo principal da assistência de enfermagem, bem como a preparação da família e da criança para uma possível correção cirúrgica dos defeitos congênitos, fornecendo cuidados no procedimento e orientação aos familiares, após a alta hospitalar.

Em vista disso, torna-se relevante estudar a opinião dos pais de crianças com SD em relação ao atendimento da Enfermagem, para que a equipe de saúde tenha um aporte para instrumentalizar-se com o lidar junto aos pais neste momento de instabilidade emocional, sabendo intervir, se necessário.

Os profissionais que assistem uma criança com SD devem conhecer um pouco do que a família sente e pensa [...]. Somente a partir disto, pode ser iniciado o processo de orientações das perspectivas de futuro da criança com a família (ANTUNES, 2004, p. 06).

Assim, destacamos a importância do papel de um profissional de saúde emocionalmente equilibrado, conhecedor do impacto emocional que estas famílias vivenciam e com uma atitude humanista, o que favorecerá o vínculo afetivo mãe-filho, tão essencial ao desenvolvimento da criança deficiente.

1.1 Problematização

Serão discutidas as seguintes questões: qual a opinião dos pais de crianças com SD em relação ao atendimento prestado pela enfermagem? Quais são as possíveis dificuldades enfrentadas pelos profissionais da saúde, na assistência a essas crianças?

1.2 Formulação da hipótese

Parte-se do princípio de que os pais entendem como lidar com o seu filho que tem SD, através dos esclarecimentos prestados pelos profissionais da área da saúde

sobre perspectivas de futuro da criança, desde seu nascimento até o desenvolvimento da mesma. Entre esses profissionais, está o Enfermeiro que tem um papel importante nesse processo de orientações, por meio da consulta de Enfermagem.

Ressalta-se a importância do profissional em conhecer um pouco do que a família sente e pensa para lidar com as possíveis dificuldades nessa assistência.

Embora os pais devam receber orientações da equipe de saúde, incluindo o profissional da Enfermagem, sobre a síndrome e suas implicações, geralmente, não é isso o que ocorre, em se tratando da saúde pública. Mesmo sendo o Enfermeiro um profissional importante na relação paciente x profissional, acredita-se que este não atue ou não tenha conhecimentos suficientes sobre a SD.

1.3 Relevância ou justificativa

Segundo dados do Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 45 milhões de pessoas possuem alguma deficiência física ou intelectual, no Brasil. Considerando este número, estima-se que 300 mil tenham Síndrome de Down, ocorrendo em uma prevalência de 1 para cada 600 nascimentos, aproximadamente (IBGE, 2010).

Sabe-se que a probabilidade de nascer uma criança com SD aumenta, principalmente, com a idade da mãe, ou seja, quanto maior a idade também será maior a possibilidade de se ter um filho com essa síndrome, sendo a mais prevalente e melhor estudada, atualmente. Desta forma, é provável que incida uma tensão indevida sobre a estrutura familiar quando esta toma conhecimento do diagnóstico. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança demanda, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras se encontram menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com deficiência representa para a família (COSTA, 2004).

Considerando-se o atual processo de inclusão social, na busca pela garantia do direito de todos, em todos os aspectos, bem como a importância do atendimento em Enfermagem, quanto aos esclarecimentos e orientações prestados à família que possui um ente com a SD, este trabalho visa à compreensão sobre a atuação

da enfermagem nessa situação específica, e suas implicações, como também à construção de conhecimentos sobre a SD com vistas a um atendimento de maior qualidade e eficiência.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo geral

Pesquisar o atendimento em Enfermagem a pais de filhos com SD, analisando a visão destes sobre tal atendimento, bem como as bases da atuação do Enfermeiro.

1.4.2 Objetivos específicos

- Conhecer a opinião dos pais de crianças com SD sobre a participação da Enfermagem no momento do diagnóstico e suas percepções sobre a experiência de ter um filho com a síndrome.
- Avaliar a atuação do Enfermeiro neste tipo de atendimento, possíveis dificuldades, bem como os conhecimentos construídos nesta área.
- Construir conhecimentos específicos sobre a SD e suas implicações, a fim de contribuir para seu atendimento na área da saúde.

2. DESVELANDO A SÍNDROME DE DOWN E SUAS IMPLICAÇÕES NO SEIO FAMILIAR

Considerando o nível de incidência da Síndrome de Down (SD), numa média de 8 mil novos casos por ano, no país, segundo o Portal Brasil, plataforma que agrega conteúdos dos ministérios e secretarias do governo federal, e relevando-se também a necessidade da construção de conhecimentos sobre a síndrome, especialmente voltados para a prática em saúde, seguem elementos importantes para sua compreensão e embasamento.

2.1 Histórico, etiologia, caracterização e perspectivas

Em 1866, o cientista inglês John Langdon Down notou um grupo de deficientes mentais com características físicas que lembravam a população da raça mongólica, surgindo, assim, o termo mongolóide.

Em 1958, o médico francês Jerome Lejeune descobriu que as pessoas que tinham a referida síndrome, até então chamadas de mongolóides, apresentavam um cromossomo a mais em sua cadeia genética, localizado exatamente no par 21, fazendo com que ficassem com 47 cromossomos ao invés dos 46 normais. Em homenagem ao primeiro observador deste grupo distinto, John Lagdon Down, Lejeune batizou a síndrome que havia descoberto de Síndrome de Down (WERNECK, 1995).

Segundo Lissauer, “a Síndrome de Down é, portanto, uma trissomia, em que a presença do cromossomo 21 extra-advém de não-disjunção, translocação, ou mosaicismos, sendo, assim, uma causa genética.” (LISSAUER, 2003, p.10).

Baseado em Schwartzman, Antunes (2004) aponta que o diagnóstico da SD pode ser realizado intra-útero através de amniocentese, cordocentese e coleta de vilosidades coriônicas. Porém, segundo o autor, esses procedimentos não são realizados, regularmente, no Brasil, sendo indicados em situações especiais, como idade materna superior a 35 anos ou em casos de anomalias genéticas na família dos progenitores. No pré-natal, pode-se levantar a suspeita diagnóstica através do

exame ultrassonográfico. Entretanto, o diagnóstico, geralmente, é realizado no período pós-natal, através do fenótipo da criança, em que são combinadas diversas características físicas. Posteriormente, é possível realizar a confirmação do diagnóstico através do cariótipo (ANTUNES, 2004).

As crianças com SD ou trissomia 21 apresentam um desequilíbrio nas funções das células do corpo humano. No sistema nervoso, esse desequilíbrio ocorre, interferindo na aprendizagem e na conduta dos indivíduos, sendo observado déficit intelectual, emocional e atraso na linguagem. Além disso, o comprometimento do desenvolvimento psicomotor, apresentado como hipotonia generalizada, determina aquisições mais tardias do equilíbrio e da motricidade global. Mesmo com todas essas dificuldades, essas pessoas têm capacidade para melhor desenvolver essas funções, desde que lhes sejam oferecidas as mais diversas oportunidades e estímulos, no seu contexto social e educacional. (MACEDO et al, 2004).

As características principais que são identificadas, na ocasião do nascimento ou logo após, são: olhos com pálpebras estreitas e levemente oblíquas, com prega de pele no canto interno (prega epicântica). A íris, frequentemente, apresenta pequenas manchas brancas (mancha de Brushfield). A cabeça geralmente é menor e a parte posterior levemente achatada. A moleira pode ser maior e demorar mais para se fechar. A boca é pequena e muitas vezes se mantém aberta com a língua para fora. As mãos são curtas e largas e nas palmas há uma única linha transversal de lado a lado ao invés de duas. Há presença de hipotonia muscular, caracterizada pela musculatura em geral mais flácida. Pode existir pele em excesso no pescoço, que poderá desaparecer com a idade. O conduto auditivo é estreito em decorrência das orelhas serem geralmente pequenas e de implantação baixa. Os dedos dos pés são mais curtos, e na maioria das crianças portadoras da SD, há um espaço maior entre o dedão e o segundo dedo, além de apresentarem pés chatos (PUESCHEL, 1993).

A morbidade por doenças infecciosas é elevada, sendo as infecções respiratórias as mais frequentes. Entre outras patologias também associadas à síndrome, as cardiopatias são as principais. Segundo estudos da década de 90, a SD pode ser classificada como doença progeróide, sendo o processo de envelhecimento precoce o responsável pelas alterações imunológicas, doenças auto-imunes e neoplasias em faixa etária precoce em relação à população em geral (RIBEIRO et al, 2003).

De acordo com Costa (2004), pesquisas apontam que uma das principais causas de se ter um filho com SD é a idade materna, considerada como de risco quando a gravidez ocorre em menos de 18 anos ou maior de 35 anos de idade.

Desta forma, é provável que incida uma tensão indevida sobre a estrutura familiar quando esta toma conhecimento do diagnóstico. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança demanda, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras se encontram menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com deficiência representa para a família (COSTA, 2004). Baseado em Macedo, Domingos (2006) relata que a SD foi, durante muitas décadas, percebida de forma estereotipada, olhada como uma deficiência mental severa, cujo prognóstico impreciso e negativo propiciava uma percepção distorcida àqueles que conviviam com uma pessoa que apresentava esta alteração genética. Nas últimas décadas, com avanços científicos, deu-se início a estudos e pesquisas sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas e outras desordens relacionadas à síndrome e, conseqüentemente, muitas indagações que a envolvem vêm sendo, gradativamente, desvendadas. Dessa forma, as informações e o prognóstico educacional vão se tornando mais esclarecedores e animadores para as famílias.

A demais, desde o início do século 21, houve uma mudança de paradigma em relação às deficiências, no sentido de compreendê-las a partir do aspecto funcional e não com base apenas em laudos ou diagnósticos de caráter definitivo. A partir da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, aprovada em 06/10/04 pela Organização Mundial de Saúde (OPS/OMS, 2004), em conjunto com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPS), o termo deficiência mental passou a ser substituído por deficiência intelectual, não sendo mais especificado, em seqüência, o nível de comprometimento, anteriormente caracterizado como *leve*, *moderado*, *severo* e *profundo*. Isso se deve à compreensão de que a deficiência intelectual é um atributo que interage com o seu meio ambiente físico e humano, o qual deve adaptar-se às necessidades especiais da pessoa com a deficiência (TESSARO, 2005).

Nesse sentido, a falta de conhecimentos e a inadequação do contexto social é que impõem a deficiência, sendo que, quando há condições de acessibilidade, a

deficiência é minimizada, suprimindo-se a limitação que impõe (TEZINI e MANZINI, 1999).

De acordo com D'Antino (1997), a deficiência intelectual

(...) corresponde a um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, coexistindo com outras limitações relativas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, auto-cuidado, habilidades sociais, participação familiar e comunitária, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, lazer e trabalho. (D'ANTINO, 1997, p. 97).

A partir de critérios qualitativos de avaliação da deficiência intelectual, é possível considerá-la a partir do funcionamento adaptativo, ou seja, por meio da avaliação da maneira como a pessoa enfrenta as exigências comuns da vida e o grau em que experimenta uma independência pessoal, considerando-se sua faixa etária (TESSARO, 2005).

Ainda, sob essa perspectiva, é importante considerar fatores que influenciam o funcionamento adaptativo, a saber: educação, treinamento, motivação, características da personalidade, oportunidades sociais e vocacionais, credibilidade, necessidades práticas e condições médicas gerais.

Partindo desse pressuposto, considerando que a família é o primeiro grupo social em que convive a pessoa com SD, a base e concepções sobre as quais as relações entre os entes parentais e a pessoa com a síndrome se estabelecem são de suma importância e são, inevitavelmente, influenciadas pelas orientações e encaminhamentos recebidos pelos diferentes profissionais envolvidos. Tal influência pode se dar tanto positiva quanto negativamente, inclusive, interferindo nas oportunidades oferecidas à pessoa com SD e, conseqüentemente, em seu funcionamento adaptativo

2.2 Implicações na família

Segundo Minuchin (1990), os diferentes componentes do sistema familiar organizam-se em subsistemas que são criados por interações particulares relacionadas com os indivíduos nelas envolvidos, com os papéis desempenhados, com suas finalidades e objetivos. Um dos subsistemas familiares é o parenteral, habitualmente constituído pelo pai e pela mãe, tendo como uma das funções

essenciais o apoio ao desenvolvimento e crescimento da criança com vistas a sua socialização e autonomia, o que implica que possua a capacidade tripla de nutrir, guiar e controlar. Nutrir fornecendo as condições materiais, físicas, psíquicas e sociais para o crescimento, mas também guiar e controlar, o que pressupõe impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação, podendo assim ser encarado como o subsistema executivo da família (MINUCHIN, 1990).

Para a maior parte das famílias, o nascimento de uma criança é, em geral, um momento de alegria e orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. No entanto, para outras, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de contentamento. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida das pessoas envolvidas.

Dessa forma, é provável que incida uma tensão negativa sobre a estrutura familiar. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança demanda, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem esmorecer ou, até mesmo, desintegrar-se. Enquanto algumas famílias se mostram conscientes, dispostas, e são mais bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, outras se encontram menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família.

Quanto à recepção da notícia sobre a ocorrência da SD no seio familiar, Werneck aponta:

A reação dos pais diante da notícia do diagnóstico é muito parecida. A cada explicação do médico sobre os sinais de que a criança nasceu com síndrome de Down há uma justificativa em contrário. Pelo fato de ser molinho (hipotônico), alegam que alguém da família já nasceu assim, e depois ficou ótimo (WERNECK, 1995, p.119).

No processo de aceitação da família quanto à deficiência, há a tendência da preocupação com o olhar e expectativas de pessoas próximas e mesmo da sociedade, como um todo.

(...) a dor é enorme. O casal imagina o quanto será difícil dar a notícia a parentes, amigos, pessoas que irão visitá-los. A marginalização social é o que mais os amedronta. O que fazer com um filho que, aparentemente, não vai trazer algum retorno à sociedade? E que, nascendo no Brasil, não tem garantias de ser bem cuidado até a morte, estando seus pais vivos ou não? (WERNECK, 1995, p.119).

Grande parte da reação inicial dos pais, quando recebem a notícia do diagnóstico da síndrome, está relacionada à maneira como foi a transmissão da informação e também a que tipo de informação é passada para os pais naquele momento, levando cada família a uma forma de reação. Os pais experimentam a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. Sendo assim, a família passa a se adequar à nova realidade, desenvolvendo três maneiras de lidar com a situação: negando, negligenciando ou enfrentando.

3. O ATENDIMENTO EM SAÚDE À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA

Macedo e Martins (2004) ressaltam a importância da escolha da melhor forma de comunicar o diagnóstico da deficiência do filho à família, considerando as possíveis consequências desse momento: o choque, a tristeza e a culpa. Reações consideradas normais nessa fase, quando não são bem vivenciadas, podem implicar num conjunto de atitudes que em nada vai favorecer o desenvolvimento da criança. A revolta pessoal, as lamentações prolongadas e os prantos de frustração podem ser reduzidos e transformados em atitudes positivas e abertas, proporcionando à criança um envolvimento afetivo e emocional ajustado.

Destaca-se a importância do papel de um profissional de saúde emocionalmente equilibrado, conhecedor do impacto que estas famílias vivenciam e com uma postura humanista, o que favorecerá o vínculo afetivo mãe-filho, tão essencial ao desenvolvimento da criança deficiente.

Pesquisa realizada com profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, no Rio de Janeiro, demonstrou que casos de crianças diagnosticadas com deficiência intelectual suscitaram reações fortes em todos os profissionais entrevistados, sendo que tais reações foram vinculadas à noção do grau de acometimento, de forma que as crianças muito comprometidas intelectualmente provocaram pena e comoção em todos os participantes, os quais apontaram a interação como a principal prejudicada no estabelecimento da relação médico-paciente (MARTINS et al., 2004).

Os mesmos autores apontam que, enquanto as diferenças forem consideradas patologias e desvios da norma, as intervenções científicas/sociais estarão contribuindo para a estigmatização e a segregação e a repercussão que este tipo de visão sobre crianças com malformações genéticas pode gerar, até mesmo, sua exclusão nos serviços de saúde e educação (MARTINS et al., 2004).

Silva e Dessen (2001) relatam que os genitores de crianças com SD têm recebido pouca informação e orientação a respeito da síndrome e de suas consequências para o desenvolvimento.

O profissional de saúde deve estar preparado para responder as perguntas e dúvidas surgem na mente dos pais, como também orientá-los a tomar uma decisão

correta sobre o futuro da criança, no que concerne ao seu crescimento, desenvolvimento, reabilitação e integração à sociedade, pois mesmo que a criança seja bem assistida em seu domicílio, faz-se necessário seu encaminhamento a um serviço especializado.

Em pesquisa realizada com dez (10) famílias de crianças com deficiência e/ou anomalias genéticas, encaminhadas ao Ambulatório de Genética Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, foram identificados diferentes sentimentos a partir dos relatos dos participantes, que vão “desde a extrema apatia ao extremo desespero, da neutralidade ao envolvimento total”. Entre as reações, destacam-se: choque, agressividade, desejo de morte, tristeza, negação, raiva e culpa (PETEAN & PENA NETO, 1998). Segundo os pesquisadores:

É primordial que os profissionais envolvidos na nova realidade de vida da família tenham amplo conhecimento de todo o processo pelo qual passam os pais, para que possam compreendê-los e dar-lhes o tempo necessário para assimilarem as informações, e principalmente tomarem as decisões necessárias, com clareza e racionalidade. Conhecer a percepção da família sobre como lhe foi dado a notícia, que reações tiveram frente ao fato, que sentimentos vivenciaram ou estão vivenciando, é fundamental para se compreender amplamente o processo de reestruturação (PETEAN & PENA NETO, 1998, p. 289).

O enfermeiro atua primeiramente no cuidado direto, prestando assistência de enfermagem a este público, mas também atua na educação da família e equipe de saúde, para que o cuidar possa ser exercido de forma expressiva, valorizando a qualidade de cada paciente, através da humanização e sensibilidade para esta ação diferenciada.

Na enfermagem, é de consenso preconizar uma prestação de assistência integral ao indivíduo, sendo este um discurso não só dos enfermeiros assistenciais, como também dos enfermeiros docentes.

Baseando-se em diferentes estudiosos do tema, Domingos (2006) aponta que enfermeiros apresentam dificuldades na relação com o paciente, por conta de problemas no preparo acadêmico, falta de vivência e experiência na área, dificuldades de saber lidar com o estresse frente à doença, ocorrência de morte e medo de envolvimento emocional (DOMINGOS, 2006).

Quanto à formação inicial em enfermagem, Sinason ressalta:

Até que todas as escolas de Medicina e Enfermagem ofereçam treinamento de como dar essas notícias aos pais e como explicar o diagnóstico com a maior clareza possível, os pais tenderão a ter seu choque ampliado (SINASON, 1993, p.33).

O modelo ideal de assistência em saúde engloba desde os cuidados hospitalares até as orientações e acompanhamento após a alta hospitalar, de forma que a enfermeira responsável entre em contato com a enfermeira da unidade correspondente a esse paciente para que a mesma possa continuar com as orientações referentes a essa família. Outro cuidado de extrema importância é o manejo com os pais de crianças com SD, pois se deve saber orientá-los em relação à criança e também prestar apoio emocional aos mesmos, esclarecendo-os inclusive, sobre uma possível evolução desfavorável de seu filho e até mesmo a possibilidade de ocorrer a morte da criança.

No ano de 2012, o Ministério da Saúde publicou o documento *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* e o objetivo deste é levar orientações aos profissionais de saúde e garantir um atendimento humanizado e qualificado no SUS para esses pacientes e sua família.

Os assuntos abordados nas diretrizes são: metodologia de busca e avaliação de literatura, que explicita as fontes pesquisadas para a produção do documento; histórico e classificação para a SD; o diagnóstico, o momento da notícia e o aconselhamento genético; atenção à saúde da pessoa com SD, em suas diferentes fases da vida, do nascimento ao envelhecimento e benefícios esperados.

Vale ressaltar que, quanto à classificação da SD, destaca-se, como já mencionado no segundo capítulo deste trabalho, que esta não se dá apenas relacionada à Classificação Internacional de Doenças (CID), que representa, exclusivamente, a patologia principal e associações, compondo um diagnóstico clínico, mas também pelo Código Internacional de Funcionalidade (CIF), que descreve a saúde e os estados relacionados a ela, sem centrar-se apenas na doença, utilizando como critério de avaliação, tanto a função e estrutura do corpo como a atividade e participação, ou seja, a funcionalidade e as incapacidades.

Outro importante aspecto a ser enfatizado é que a CIF relaciona a funcionalidade e as incapacidades da pessoa com deficiência com os fatores ambientais e contextuais, como o suporte familiar, diferentes recursos, acessibilidade, entre outros.

No último capítulo, sobre os benefícios esperados, está registrado:

Espera-se que o cuidado integral com a saúde da pessoa com SD tenha como resultado final a manutenção da sua saúde física e mental, bem como o desenvolvimento da sua autonomia e inclusão social. Que em última análise se concretize em uma vida plena.

Enfim, para que a pessoa com SD tenha uma vida plena, são necessários diferentes fatores, especialmente voltados para sua inclusão e acessibilidade, sendo esses quesitos fundamentais em seu atendimento na área da saúde.

4. METODOLOGIA

O estudo foi desenvolvido através da pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa. Segundo Polit & Hungler (1995, p.14) “... ao invés de, simplesmente, observar e registrar a incidência do fenômeno, a pesquisa exploratória busca explorar as dimensões desse fenômeno, a maneira pelo qual ele se manifesta”.

A pesquisa qualitativa corresponde à coleta e análise de dados, de forma mais subjetiva, e costuma ser descrita como holística. Baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores (POLIT et al, 1995).

4.2 Cenário da Investigação

A pesquisa foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e em unidades da Estratégia Saúde da Família (ESF).

4.3 Participantes

Os participantes do estudo foram cinco (05) mães que têm filhos com SD e cinco (05) Enfermeiros responsáveis pelas unidades da ESF. O convite foi realizado mediante telefonema, apresentando os objetivos da pesquisa e explicando, sucintamente, os itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, deixando claro que este seria apresentado, posteriormente.

Para melhor organização, na descrição e análise e discussão dos resultados, bem como para conservar o anonimato dos sujeitos pesquisados, as Enfermeiras participantes serão denominadas E1, E2, E3, E4 e E5 e as mães participantes, como M1, M2, M3, M4 e M5, como se pode observar na tabela, a seguir, que contém a caracterização destas.

MÃES PARTICIPANTES	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE
M1	44	Solteira	Ensino Superior completo
M2	51	Divorciada	Ensino Fundamental completo
M3	52	Divorciada	Ensino Fundamental incompleto
M4	78	Viúva	Ensino Fundamental incompleto
M5	24	Casada	Ensino Médio completo

Tabela 1: Caracterização das mães participantes quanto à idade, estado civil e nível de escolaridade

Em sequência, a caracterização da idade e formação das enfermeiras entrevistadas:

ENFERMEIRAS PARTICIPANTES	IDADE	FORMAÇÃO
E1	30	pós-graduação em enfermagem do trabalho e pós-graduação em docência para o ensino superior
E2	32	pós-graduação em enfermagem do trabalho, gestão em saúde pública e especialização em saúde da família.
E3	Não informou	pós-graduação em ESF.
E4	Não informou	pós-graduação em saúde pública
E5	44	pós-graduação em PSF e saúde mental

Tabela 2: Caracterização das Enfermeiras participantes quanto à idade e formação.

Como se pode observar, todas as enfermeiras pesquisadas possuem pós-graduação em diferentes áreas.

4.4 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada, por meio da aplicação de dois questionários transcritos pelos próprios participantes, sendo um, com dez (10) questões abertas, direcionado às mães, e outro, com nove (09) questões abertas, aplicado junto aos Enfermeiros que atuam em ESF e que também participaram da pesquisa (APENDICE B e C).

Após o contato telefônico e o pré-aceite em participar do estudo, foram agendados os encontros para aplicação dos questionários, que foram realizados, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta de dados junto aos Enfermeiros participantes aconteceu em uma sala de cada ESF e o encontro com as mães participantes ocorreu na casa das mesmas, pois, embora a APAE tenha autorizado e intermediado o contato, a associação estava em período de férias quando da coleta de dados.

É importante ressaltar que, no momento da aplicação do questionário, tanto as mães quanto as enfermeiras participantes conversaram com a pesquisadora e complementaram algumas informações, as quais foram registradas pela mesma e também foram consideradas na descrição, análise e discussão.

4.5 Análise de Dados

Para análise dos dados, todo o material coletado foi organizado a partir das categorias, de forma a contemplar os objetivos específicos da pesquisa e, conseqüentemente, o objetivo geral. De acordo com Minayo, as categorias são empregadas “para se estabelecer classificações. Nesse sentido, trabalhar com elas significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso” (MINAYO, 1997, p.70).

Assim sendo, na análise dos dados, após organização e leitura mais profunda dos dados puros ou brutos, parte-se para a categorização dos mesmos até a obtenção dos temas, que se constituem enquanto etapa final desse processo.

Os questionários foram organizados destacando duas funções na aplicação desse instrumento, sendo que uma se refere a encontrar respostas para as questões formuladas e a outra função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado.

4.6 Aspectos Éticos

Os aspectos éticos do presente estudo foram regulados através das Diretrizes de Normas de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, através da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, estabelecida em junho de 2013 (BRASIL, 2012).

Este trabalho de Conclusão de Curso foi aprovado pela Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, vinculada ao grupo de pesquisa da Universidade de Marília - UNIMAR, que funciona como Comitê de Ética e Pesquisa para todos os projetos realizados no âmbito da Instituição (ANEXO A).

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, como já relatado, foi apresentado no momento do convite aos sujeitos da pesquisa, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), que foi assinado por cada um dos participantes da pesquisa, sendo que foi garantido o anonimato dos indivíduos pesquisados.

O termo de consentimento foi elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo sujeito da pesquisa e uma arquivada pelo pesquisador. As transcrições das entrevistas ficarão sob guarda do pesquisador por cinco anos, sendo destruídas após este período, conforme determina a Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 2013).

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesse momento do estudo, os dados serão descritos e analisados, procurando-se discuti-los a partir do referencial teórico construído. Para melhor organização, esta parte do trabalho será dividida em 4 subcategorias entre as experiências das famílias, a partir dos relatos das mães, e em 8 subcategorias entre as experiências das enfermeiras participantes. Todas as respostas citadas, a seguir, estão transcritas em itálico, exatamente conforme registradas pelos participantes, nos questionários aplicados.

5.1 Cuidados de enfermagem à pessoa com Síndrome de Down: percepções da família

Após a análise dos dados colhidos por meio dos questionários, as respostas foram agrupadas em duas categorias que foram nomeadas: A experiência de ter um filho com SD; Preconceitos vividos; Inclusão do filho com SD; Atendimento em Saúde ao filho com SD. Dentro de algumas delas se encontram subcategorias, de acordo com o conteúdo expresso nas falas dos pais.

5.1.1 A experiência de ter um filho com SD

A partir das respostas das mães à questão 1, pôde-se observar afirmações positivas, mesma com os apontamentos da demanda de cuidados que um filho com SD requer. Dentre as cinco entrevistadas, duas delas relatam que é muito especial ter um filho com SD.

[...] Penso que é uma dádiva ter um filho especial, embora tenha alguns cuidados especiais, não vejo muita diferença entre ela e outras crianças (M1).

Ter um filho com Síndrome de Down e ser uma pessoa especial como ele, é ter ele como um presente de Deus e se sentir escolhida por Deus (M3).

Conforme Antunes (2004), a aceitação de um filho com SD é um processo de alta vulnerabilidade e de ajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e depende da história de cada família, além da personalidade dos pais e os recursos físicos, sociais e emocionais de cada um. O que se pode observar, a partir da

resposta de M3 à questão sobre a experiência de ter um filho com SD, citada acima, em contraposição com a resposta da mesma mãe que, ao relatar sobre como se deu o momento em que recebeu a notícia (questão 4), afirmou:

[...] Foi como se eu estivesse tomado uma nestezia pois fiquei paralisada só depois que eu comesei a chorar muito (M3).

Ainda sobre a experiência de ter um filho com SD, três mães responderam:

Hoje é mais tranqüilo, mais tive que me adaptar com instinto materno, pois demorei para saber o diagnóstico (M2).

Não é fácil; pelas consequências dela ser especial (M4).

É muito especial, mas ainda estou em fase de aceitação (M5).

As respostas acima indicam as dificuldades enfrentadas, tanto no cotidiano, considerando que a filha de M4 já tinha 33 anos, no momento da entrevista, quanto no pós diagnóstico, pois a filha de M5 tinha apenas alguns meses, sendo que ainda estava “em fase de aceitação”. A resposta de M2 expressa bem o processo de aceitação e adaptação a que passam muitos pais de filhos com a síndrome.

A informação sobre a idade de alguns dos filhos foi passada à pesquisadora, informalmente, no momento da aplicação do questionário.

Sobre a questão 3, se há mais alguém na família com SD, todos responderam negativamente, que não há mais ninguém na família com a síndrome. E, ainda, sobre a questão 5, sobre a saúde do filho com SD, todos os pesquisados relataram que seu filho tem boa saúde, sendo que M3, embora tenha respondido positivamente, mencionou tratamento com alergista, em São Paulo, e informou que o filho tem rinite e problemas na tireóide, e M5, por ter uma bebê, respondeu que esta estava se submetendo a exames cardíacos.

5.1.2 Preconceitos vividos

O medo do preconceito, o sofrimento dos pais pela estigmatização do filho, a consciência do que poderá enfrentar perante a sociedade, todo esse misto de sentimentos pode ser observado nas falas das mães, em resposta à questão 2, sobre se já haviam sofrido algum preconceito e, se sim, qual seria:

Com outras crianças que querem brincar por medo de que ela possa bater. Algumas riem também (M1).

Sim, na escola, pois as crianças e os seus pais eram ignorantes (M2).

Sim, na circular, porque a pessoa falou para mim que ele era uma criança com problema (M3).

Já, por ela ser diferente, as pessoas acham que ela não é capaz de fazer as coisas como uma pessoa normal (M4).

Dentre as entrevistadas, apenas M5, cuja filha com SD ainda é uma bebê, respondeu que não sofreu nenhum preconceito nesse sentido.

É interessante fazer referência ao fato de que a maioria das representações adquiridas socialmente é superada por completo, porém outras permanecem na consciência dos pais, como por exemplo, a questão da aparência fisionômica da criança. No que concerne à fisionomia facial dos filhos com SD, os familiares deixam transparecer suas preocupações com relação à interpretação que a sociedade poderá vir a fazer a partir desta e do possível preconceito oriundo desta leitura estereotipada (CARRÃO et al., 2002).

A sociedade necessita de um amplo e contínuo esclarecimento em relação à SD, para que mudanças atitudinais aconteçam, resultando em maior segurança e fortalecimento das famílias, também abrindo caminhos para o processo de inclusão social.

5.1.3 Inclusão do filho com SD

Os pais devem ter a preocupação de apresentar seus filhos e incluí-los na sociedade, desde o nascimento, mas, em muitos casos, não é isso que acontece,

principalmente pelo medo de reações preconceituosas, numa atitude preventiva contra constrangimento para o filho e a família.

Quanto às respostas à questão 6, sobre como avaliam a inclusão do filho com SD nas diferentes esferas da sociedade, duas mães responderam com uma avaliação negativa a esse respeito:

No nosso meio, nunca foi percebido inclusão em nenhuma esfera (M4)

Na educação a inclusão foi péssima, pois foi excluído (M3).

Após a aplicação do questionário a M3, esta relatou que, quando foi matricular seu filho em uma escola estadual da cidade, o diretor falou que não poderia aceitá-lo, porque este não seria capaz de acompanhar o resto das crianças e que o lugar dele seria a APAE. O que é contraditório frente às políticas educacionais na perspectiva da inclusão, que se referem a uma Educação para todos, conforme compromisso global firmado pelo nosso país e outros 163 governos de outros diferentes países integrantes da Organização das Nações Unidas (ONU), como meta a ser alcançada.

Outras duas mães (M1 e M2) responderam positivamente:

Bem tratado em todas as esferas (M1).

Ele se socializa bem com todos (M2).

Porém, enquanto a resposta de M1 se refere a um contexto social que aparenta ser inclusivo e em que seu filho é “bem tratado”, a resposta de M2 está mais relacionada a uma característica do próprio filho em ser sociável, sendo que a inclusão não está relacionada à adaptação da pessoa com deficiência à sociedade, mas, ao contrário, da sociedade para com ela.

Sobre a inclusão da filha, M2 respondeu não saber, pois esta ainda era um bebê.

5.1.4 Atendimento em Saúde ao filho com SD

Quanto à questão 4, sobre quem deu o diagnóstico e como foi recebê-lo, além da resposta de M3, já citada anteriormente, outras duas mães também passaram por uma situação difícil na ocasião:

O médico pediatra; não foi agradável, fiquei muito nervosa. Custou cair a ficha (M4).

Pediatra, foi horrível (M5).

As três mães (M3, M4 e M5) que mencionaram as dificuldades vivenciadas no momento em que souberam sobre o diagnóstico responderam que o receberam do pediatra.

As demais mães (M1 e M2) receberam a notícia da pediatra e do fisioterapeuta, respectivamente. Suas respostas foram sucintas e M2 demonstrou uma maior aceitação, como se pode observar:

Eu recebi o diagnóstico pela médica pediatra que veio examinar depois do parto (M1).

Fisioterapeuta, reação de concordar e seguir tratamento (M2).

Embora não exista uma forma mágica de dar o diagnóstico aos pais, fica claro que os profissionais da saúde precisam se adaptar a cada diferente situação, objetivando minimizar o impacto da notícia, inclusive, contribuindo com informações norteadoras.

Apesar da existência de exames que podem antecipar o conhecimento sobre a ocorrência da síndrome no bebê, como é o caso das ultrassonografias e, especialmente, da translucência nucal, ainda é comum que o diagnóstico seja feito no momento do parto, de forma que, tanto os pais como a equipe de saúde acaba surpreendida pela notícia. Todos os participantes relataram ter recebido a confirmação do diagnóstico no pós-natal.

Sobre a questão 7, que trata sobre o atendimento prestado pelo Enfermeiro responsável na unidade de saúde em que acompanha o filho com SD, bem como

sobre se a estrutura da saúde pública é suficiente, notou-se, na resposta de duas das mães, que há um bom atendimento:

Sempre foi muito bem atendido (M2).

Foi ótimo, a enfermeira está sendo bem prestativa e a estrutura por enquanto está sendo suficiente (M5)

Porém, embora M2 mantenha sua percepção sobre o atendimento em saúde em sua resposta à questão 8 (“A Unidade de Saúde que você frequenta está preparada para dar atendimento integral à pessoa com SD? Por favor explique sua resposta”), inclusive mencionando que os profissionais “estão bem evoluídos e bem mais simpáticos no atendimento”, M5 não sustenta uma avaliação positiva no que se refere ao preparo da Unidade de Saúde:

Acho que não, porque a minha família é a primeira paciente da unidade (M5).

Outra mãe (M1) aponta para um bom atendimento, inclusive prioritário à sua filha com SD, mas ressalta que faltam profissionais, como fonoaudiólogo e fisioterapeuta.

As respostas de M4 demonstram um certo conformismo com o atendimento que se trata do único meio que possui, porém não deixa de apontar os problemas na estrutura da unidade:

Não posso me queixar, sempre fui atendida. A estrutura é suficiente, pois não tenho outro meio; tudo que precisei eu consegui (resposta à questão 7).

É como eu disse, não tenho outro recurso, se tiver que esperar algum encaminhamento, eu espero. Apesar que tem muita coisa que falta a desejar, a unidade então em minha opinião não está preparada (resposta à questão 8)

A única mãe que criticou o atendimento e a estrutura da unidade, em resposta a ambas as questões foi M3, enfatizando que não há atendimento prioritário ao filho com SD e, como outras mães pesquisadas, que não há especialistas na unidade.

De acordo com a Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para organização da atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o programa de agentes comunitários de saúde (PACS), é prevista a

incorporação de uma equipe multiprofissional que seja formada, pelo menos, por um médico, um enfermeiro, um ou dois auxiliares de enfermagem e quatro a seis agentes comunitários de saúde (BRASIL, 2011). A Portaria nº 673, de junho de 2003 prevê a incorporação de uma equipe de saúde bucal, contendo um dentista e uma auxiliar de consultório dentário (BRASIL, 2003).

A falta de certos especialistas, como fonoaudiólogo e fisioterapeuta, conforme ressaltou M1, de certa forma, é prevista nos documentos acima citados. Assim sendo, quando há necessidade desses serviços específicos, os médicos encaminham os pacientes com SD, que devem utilizar esses serviços em outra instituição. Porém, foi apresentada certa dificuldade quanto a esse procedimento, que torna o atendimento moroso e, muitas vezes, encaminhado a um local que pode ser distante da residência dos pacientes.

5.2 Cuidados de enfermagem à pessoa com Síndrome de Down: percepções das enfermeiras

A partir da caracterização já descrita das enfermeiras de unidade ESF pesquisadas, pode-se observar, quanto a sua qualificação profissional por meio de especialização, que apenas uma, entre as profissionais entrevistadas tem especialidade voltada para sua área de atuação. Os demais apresentam pós-graduação em saúde mental, enfermagem do trabalho, saúde pública e docência no ensino superior.

A análise e discussão será feita a partir de 8 temas:

5.2.1 Formação inicial e entendimento sobre a Síndrome de Down

A maioria das enfermeiras participantes relatou que, na formação inicial, aprendeu sobre SD na disciplina de genética, mas não o suficiente e, sendo que não mencionaram um interesse em se mobilizar para aprofundar seus conhecimentos nessa área, considerando possíveis atendimentos a pessoas com a síndrome.

Sim, possibilitou me apropriar basicamente no atendimento a pessoas com síndrome de Down, porque durante a graduação pode estudar a síndrome e também pode estagiar em instituição que atendia estes pacientes (E1).

Na minha formação nós estudamos sobre a SD, mas não me recordo se estudamos a apropriação de habilidades e competências para o atendimento (E2).

Não, porque aprendemos por cima sobre a genética, as causas (E3).

Não, aprendi um pouco sobre a genética, como atender, acolher a pessoa com síndrome de Down (E5).

Apenas M4 respondeu que sua formação inicial não possibilitou a apropriação de habilidades e competências para atendimento a pessoas com SD.

Em relação à questão 3, sobre a compreensão das participantes quanto à síndrome e suas consequências, todas responderam com uma definição breve e científica, como “é uma trissomia do cromossomo 47”, sendo que algumas apresentaram apenas a limitação intelectual como consequência, o que confirmou um conhecimento mais superficial sobre a síndrome.

5.2.2 Dificuldades no atendimento à pessoa com Síndrome de Down

Observamos que 3 dos 5 sujeitos entrevistados não vivenciaram a experiência de realizar atendimentos de enfermagem às pessoas com SD.

Na unidade onde trabalho não tem pessoa com SD (E2).

Por enquanto não tenho, porque acabou de nascer uma criança com síndrome de Down e agora que vou acompanhá-la (E3).

Não tenho paciente (E4).

No decorrer da aplicação do questionário, uma das enfermeiras relatou que atende um paciente com SD que, segundo ela, é trabalhoso e que acaba recebendo atendimento prioritário, mais devido ao seu comportamento impaciente, do que ao fato de ter uma deficiência e ter o direito a esse tipo de atendimento.

5.2.3 Trabalho multidisciplinar na unidade

Foi possível notar que a atuação do enfermeiro é mínima, não passando de uma investigação comum direcionada também ao paciente com SD, e apenas quando é solicitada. E é certo que não há uma atuação de fato, com planejamento de ações para fins de cuidados nesse sentido.

Entretanto, uma das enfermeiras relatou fazer um trabalho com sua equipe direcionado a um grupo de alunos com SD, na própria APAE.

Sim, de 6 em 6 meses, fazemos exames físicos nos alunos da APAE que participam de esporte. Trabalho que é realizado por médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, temos atendimento odontológico (E5).

5.2.4 Necessidades específicas e mudanças necessárias ao atendimento

A visão da necessidade de um cuidado de enfermagem exercido com competência, humanidade e generosidade, ficou bem clara nas respostas das participantes, ao serem inquiridas sobre qual as possíveis necessidades e importantes mudanças para o seu atendimento na ESF a pessoas com SD, como é descrito, a seguir:

Realizar atendimento inclusivo, ter olhar holístico, atentar para os fatores biopsicossociais e espirituais, durante o acolhimento destes pacientes, principalmente crianças procuramos descontrair com brincadeira para que se sintam bem (E1).

Agilizar o acolhimento e atendimento sempre que comparecer em nossa unidade de saúde (E5).

5.2.5 Orientações aos pais

As duas enfermeiras (E2 e E4) que não tinham experiência no atendimento à pessoas com SD não responderam à questão sobre as orientações dadas aos pais. A partir das respostas das demais, notou-se o reconhecimento da importância de orientações voltadas a essas pessoas e sobre o papel do enfermeiro e dos demais da equipe. Os temas referentes às orientações, citados como exemplo, foram: amamentação, higiene, alimentação e sexualidade.

5.2.6 Ações e serviços fornecidos

Sabe-se que a SD exige atenções específicas relacionadas, por exemplo, a questões endocrinológicas, neurológicas e a problemas cardíacos. Mas, essa questão não difere de muitos outros casos, nos quais as pessoas que não possuem nenhuma deficiência necessitam diversas vezes de uma atenção particular por apresentar alguma alteração, mas nem por isso são exclusas dos serviços prestados pela unidade. E, assim, surgem atendimentos, como: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento; consulta médica; vacina e encaminhamento a psicólogo, nutricionista, dentista, entre outros.

5.2.7 Apoio do gestor de saúde

Após análise dos dados, observa-se a necessidade de capacitar e habilitar o profissional de enfermagem, já que identificam a necessidade de conhecimentos mais concretos sobre a síndrome, na formação inicial ou em serviço. Com relação à questão 9 (“O gestor de saúde apóia ações voltadas a pessoas com SD? Quais?”), as respostas das enfermeiras foram:

Sim, com capacitação (E1).

Se tivéssemos cliente com SD, com certeza iríamos oferecer os serviços necessários (E2).

Não (E3).

Que eu saiba não (E4).

Não, somente campanha da vacina e atendimento médico, dentista quando necessário (E5).

Ou seja, apenas uma enfermeira (E1) afirmou que a capacitação é uma ação apoiada pelo gestor.

5.2.8 Opinião sobre o atendimento primário voltado á pessoa com Síndrome de Down

Infelizmente, só 3 das 5 entrevistadas responderam à questão 10, a saber “Se você tivesse um filho com SD, qual seria sua opinião sobre o atendimento primário em Saúde?”, a qual propunha a cada enfermeira se colocar no lugar de uma mãe de um filho com SD. Entre as que responderam á questão relataram que, se tivessem um filho com a síndrome, gostariam de ter atendimento exclusivo, livre de preconceitos, esclarecedor de dúvidas, tendo um profissional mais qualificado para tanto.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Síndrome de Down foi ignorada por muitos, durante muito tempo e as pessoas que têm a síndrome foram negligenciadas e, muitas vezes, vistas com um olhar carregado de preconceito. Esse quadro negativo e desumano persistiu, influenciando na percepção que se mantinha sobre tais pessoas, tão carregadas de maus prognósticos e com tão poucas perspectivas de se romper o preconceito e a rotulação. Nas últimas décadas, a partir dos avanços científicos e do movimento mundial pela inclusão social de todos, este quadro, gradativamente, vem sendo alterado. Essas pessoas passam, aos poucos, a ser percebidas sob um enfoque mais humanizado.

Tal humanização, tão preconizada nas práticas em saúde, devem fazer parte do atendimento a pessoas com SD.

Não houve hesitação, por parte das Enfermeiras contatadas, em participar da pesquisa. Entretanto, no decorrer desta, pôde-se perceber a insegurança e certo incômodo desses profissionais ao serem questionados sobre o tema. Poucos fizeram a ressalva de não atenderem pessoas com SD em sua realidade de atuação e, por isso, poderiam não discorrer satisfatoriamente sobre o assunto. Considerando que a ESF deve estar apta para receber todo e qualquer ser que necessite de cuidados básicos de saúde, fica clara a necessidade de o enfermeiro estar capacitado para acolher as pessoas com SD em todas as fases da vida, nesse nível de complexidade, e garantir a ele um cuidado em saúde eficiente e resolutivo.

Para que a realidade de uma assistência apropriada na ESF seja alcançada, é necessário que os profissionais saiam o mais qualificado quanto possível da formação acadêmica. A graduação deve ser compreendida como mola mestra para impulsionar a gênese de um profissional Enfermeiro capaz de atender as necessidades de saúde e que tenha o compromisso de ser um eterno aprendiz, acolhendo os sujeitos, apropriando-se da humanização nas ações e exercendo bem a sua profissão.

Na realização deste trabalho, confirmou-se que, muitas vezes, existe um despreparo profissional para dar a notícia da Síndrome de Down aos pais. O diagnóstico pode vir carregado de termos científicos, às vezes, até

preconceituosos, ou mesmo pode haver negligência ou omissão de informações. Torna-se necessário um melhor preparo profissional na transmissão do diagnóstico, visto que este influencia nos sentimentos gerados na família, perdurando o choque/negação ou facilitando a aceitação do filho.

Observou-se, ainda, que as reações que os entrevistados relataram frente ao diagnóstico, como choque, tristeza e dificuldade de aceitação, são comuns e verificadas em outros estudos.

Dentro dos objetivos propostos para o trabalho, verificou-se que a equipe de enfermagem, não esteve presente no momento do diagnóstico. Possivelmente, os enfermeiros envolvidos não visualizaram seu papel cuidador, dando apoio e orientações aos pais neste momento, ou ainda, a rotina diária e muitas vezes fatigante pode tê-los levado os a focar em uma atitude mais tecnicista, em que os procedimentos devem ser executados, em primeiro lugar, e o cuidado com o aspecto humano acaba por sofrer negligência, refletindo na qualidade do atendimento de enfermagem como um todo.

Averiguou-se que o atendimento prestado pela enfermagem foi bem valorizado pelos pais de crianças com SD. Algumas mães relataram o carinho e a atenção recebidos. Mesmo existindo queixas isoladas sobre o atendimento, predominou uma boa avaliação sobre o trabalho das equipes de enfermagem. Foi possível constatar que as atitudes de afeto junto aos filhos, a valorização do bem estar do filho com SD pela equipe e a realização dos procedimentos técnicos, de forma correta, são demonstrados pelas mães participantes como de suma importância na atuação da enfermagem.

7. REFERÊNCIAS

ANTUNES, G. A. A. **O enfrentamento da Síndrome de Down**: uma abordagem do comportamento materno e do tratamento fisioterapêutico. 2004. 36 f. Trabalho de Conclusão de Curso - Faculdade de Fisioterapia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2004.

BRASIL, 2003., Portaria 673 que estabelece a inserção da equipe de saúde bucal no âmbito estratégia saúde da família. Acesso em www.bvsms.saude.gov.br no dia 05 de agosto de 2016.

BRASIL, 2011., Portaria 2488 que estabelece a organização da atenção básica pra estratégia saúde da família e programa de agentes comunitários(PACS). Acesso em www.bvsms.saude.gov.br no dia 05 de agosto de 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília : Ministério da Saúde, 2012. 60 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep). Manual operacional para comitês de ética em pesquisa. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Justiça. Lei nº12.853, de 14 de Agosto de 2013. Lei dos Direitos Autorais. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ Ato2011-2014/2013/Lei/L12853.htm. Acesso em: 23 de julho 2016.

COSTA, M. I. B. C. A família com filhos com necessidades educativas especiais. **MILLENIUM**: Revista do ISPV- Instituto Superior Politécnico de Viseu, Lisboa, n. 30, p. 74-100, Out. 2004.

D'ANTINO, M. E. F. A questão da integração do aluno com deficiência mental na escola regular. In: MONTANO, M. T. E. (Org.). **A integração de pessoas com deficiência**: contribuições para uma reflexão sobre o tema. São Paulo: Memnon, Editora SENAC, 1997, p.97-103.

DOMINGOS, N. M. Cuidados de enfermagem ao portador de síndrome de down e sua família. 2006. 53 p. Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRS), Rio Grande do Sul, 2006.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico de 2010. Características gerais sobre religião e deficiência. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. Acesso em 10 dez 2015. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religião_Deficiencia/tab1_3.pdf

LISSAUER, T.; CLAYDEN, G. **Manual Ilustrado de Pediatria**. 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2003.

MACEDO, B.C; MARTINS, L. de A.R Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down. **Educar**, Curitiba, n.23, p. 143-159, 2004.

MARTINS, A.J ; CARDOSO, M.H.C. de A.; LLERENA JUNIOR, J.C. Em contato com as doenças genéticas: a norma e a razão como tradições culturais presentes no discurso de profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.968-975, jul/ago.2004.

MINAYO, M. C. de S.(Org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 7. Ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1997.

MINUCHIN, S. **Famílias, Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

OPS/OMS. **Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual**. Montreal, 2004.

PAIM, L. Algumas considerações de enfermagem sobre necessidades psico-espirituais dos pacientes. **Rev. Bras. Enfermagem**, v.23, n.2, p.160-166, 1979.

PETEAN, E. B. L; PINA NETO, J. M. de. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais á deficiência. **Medicina, Ribeirão Preto**, 31: 288-295, abr/jun, 1998.

POLIT, D.F; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**, 3. Ed. Porto Alegre: Arte Médica 1995, 391 p.

PUESCHEL, S.M.O. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Papyrus, 1993.

RIBEIRO, L.M.A. et al. Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/ou graves em pacientes com Síndrome de Down. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v.79, n.2, p.141-148, 2003.

SILVA, N.L.P. ; DESSEN, M.A. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? **Educar**, Curitiba, n.23, p.161-183, 2004.

SINASON, V. **Compreendendo seu filho deficiente**. Rio de Janeiro: Editora Imago, 1993. 24 p.

TESINI, S. F.; Manzini, E. J. Perspectivas de professores que trabalham com deficientes mentais sobre a proposta de inclusão na rede oficial de ensino. In: MANZINI, E. J. (Org.). **Integração do aluno com deficiência: perspectiva e prática pedagógica**. Marília: UNESP, 1999. p. 85–96.

TESSARO, N. S. **Inclusão escolar: concepções de professores e alunos da educação regular e especial**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down**. Rio de Janeiro: WVA, 1995. p.280.

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Av. Getúlio Vargas, 1.200

Vila Nova Santana – Assis-SP

(18) 3302-1055

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012

Título: **Cuidados de Enfermagem à pessoa com Síndrome de Down e sua família**

Pesquisador: **Viviane Lameu Ribeiro Paccini**

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo a participar como voluntário da pesquisa intitulada “Cuidados da Enfermagem à pessoa com Síndrome de Down e sua família”, que se refere a um projeto de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação da participante Mariana Cordeiro Dias, o qual pertence ao Curso de Enfermagem da Fundação Educacional do Município de Assis – FEMA/IMESA.

Os objetivos deste estudo são: pesquisar o atendimento em Enfermagem a pessoas com Síndrome de Down e sua família, analisando a visão destes sobre tal atendimento, bem como as bases da atuação do Enfermagem nessa situação específica, e suas implicações, como também a construção de conhecimentos sobre a Síndrome de Down com vistas a um atendimento de maior eficiência e qualidade.

Sua forma de participação consiste em responder um (01) questionário.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada, não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos ou indenizações.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, neste estudo o risco pode ser avaliado como: baixo.

São esperados os seguintes benefícios da sua participação nesta pesquisa: comunicação dos resultados e as conclusões do estudo.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos á disposição para maiores informações.

Rubrica do Participante Pesquisa	Rubrica do Pesquisador Principal	Rubrica do Coordenador CEP
-------------------------------------	-------------------------------------	----------------------------

Você ficará com uma cópia deste Termo e em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa, antes, durante e após a mesma, você poderá entrar em contato com o pesquisador principal Viviane Lameu Ribeiro Paccini.

Eu, _____, RG _____, fui devidamente esclarecido em relação ao projeto de pesquisa "Cuidados da Enfermagem à pessoa com Síndrome de Down e sua família" e concordo em participar.

Assis, de de 20____

Assinatura do Participante

Assinatura e Carimbo do Pesquisador Principal ou responsável legal

34.170.457-X // (18) 3302055//vivipaccini@gmail.com

Assinatura do Investigador

41.603.139-0 // (18) 3302-1055 // goat_mcd@hotmail.com

APÊNDICE B: QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA DOS PAIS



Questionário de Pesquisa intitulada "CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA", referente a Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem.
Pesquisadora: Mariana Cordeiro Dias
Orientadora: Profª Viviane Lameu Ribeiro Paccini

Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: () Masculino () Feminino

Estado civil: () Solteiro(a) () Casado(a) () Divorciado(a) () Anulado(a) () Viúvo(a)

Escolaridade:

- () Analfabeto
- () Ensino fundamental incompleto
- () Ensino fundamental completo
- () Ensino médio incompleto
- () Ensino médio completo
- () Ensino superior incompleto
- () Ensino superior completo
- () Curso Técnico incompleto
- () Curso Técnico completo

1. Como é ter um filho com Síndrome de Down (SD)?

2. Já sofreu algum preconceito? Qual?

3. Você tem mais alguém na família que tem/teve a SD? () Sim / () Não.

4. Que profissional deu o diagnóstico sobre a SD e como foi receber esse diagnóstico?

5. Seu filho(a) com SD tem boa saúde?

6. Como você avalia a inclusão do seu filho(a) com SD nas diferentes esferas da sociedade (educação, saúde, trabalho, lazer etc.)?

7. Acompanhando seu filho(a) em sua Unidade de Saúde, como tem sido o atendimento prestado pelo Enfermeiro responsável? A estrutura da saúde pública é suficiente?

8. A Unidade de Saúde que você frequenta está preparada para dar atendimento integral à pessoa com SD? Por favor, explique sua resposta.

APÊNDICE C: QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA DOS ENFERMEIROS



Questionário de Pesquisa intitulada "CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA", referente a Trabalho de Conclusão de Curso em Enfermagem.
Pesquisadora: Mariana Cordeiro Dias
Orientadora: Profª Viviane Lameu Ribeiro Paccini

Data de nascimento: ____/____/____ **Sexo:** () Masculino () Feminino

1. Você fez algum Curso/Especialização na área da Saúde? Qual(is)?

2. Sua formação inicial (graduação) possibilitou a apropriação de habilidades e competências para atendimento de pessoas com Síndrome de Down (SD)? Por quê?

3. O que você entende por SD e quais as consequências dessa síndrome?

4. Qual é a maior dificuldade no atendimento a pessoas com SD?

5. Na sua unidade, existe um trabalho multidisciplinar específico para cuidados ou atendimento à pessoa com SD? Se sim, por favor, explique como se dá.

6. Como Enfermeiro, quais são as necessidades específicas e mudanças necessárias para o atendimento à pessoa com SD?

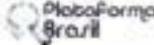
7. Em seu trabalho, são dadas orientações aos pais que têm filhos com SD? Se sim, quais?

8. Que tipo de ações/serviços a unidade oferece às pessoas com SD e suas famílias? (Vacina, Acompanhamento Nutricional, Médico, Psicológico...). Existe um atendimento diferenciado a essas pessoas?

9. O gestor de saúde apóia ações voltadas a pessoas com SD? Quais?

10. Se você tivesse um filho com SD, qual seria sua opinião sobre o atendimento primário em Saúde?

APÊNDICE D: TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 10			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI			
6. CPF: 305.558.498-00	7. Endereço (Rua, n.º): WALTER ANTONIO FONTANA, 825 VILA CLAUDIA APTD. 512 ASSIS SAO PAULO 19815340		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: (18) 3323-3847	10. Outro Telefone:	11. Email: vpaccini@yahoo.com.br
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Terão ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: 20, 05, 2016		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DO MUNICÍPIO DE ASSIS	13. CNPJ: 51.501.559/0001-36	14. Unidade/Órgão:	
15. Telefone: (18) 3302-1005	16. Outro Telefone:		
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>Edson de Augusto Silva Gonçalves</u>	CPF: <u>204.960.678-33</u>	 Prof. Ms. Edson A. Silva Gonçalves Diretor do NESA RG: 71.148.242-4 SSP/SP	
Cargo/Função: <u>Diretor</u>	Data: 20, 05, 2016 Assinatura		
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.			

ANEXO A: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA

Pesquisador: VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56667116.0.0000.5496

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DO MUNICÍPIO DE ASSIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.618.531

Apresentação do Projeto:

O processo de inclusão social é uma realidade mundial, na busca pela garantia do direito de todos, em todos os aspectos, devendo também fazer parte do atendimento em Enfermagem. No trabalho junto à família que possui um ente com a Síndrome de Down (SD), considerando-se as comprovadas possíveis tensões sobre a estrutura familiar, na ciência do diagnóstico e frente às demandas impostas pela síndrome, pode haver

dificuldades em relação à especificidade dessa assistência. Nesse sentido, este estudo tem por objetivo pesquisar o atendimento em Enfermagem a famílias que têm filhos com SD, analisando a visão destas sobre tal atendimento, bem como as bases da atuação do Enfermeiro. Trata-se de Pesquisa de Campo, de cunho qualitativo, cujos sujeitos da pesquisa são pais que têm filhos com SD e Enfermeiros que compõem diferentes equipes da Estratégia Saúde da Família, ambos do município de Assis-SP, sendo que os dados levantados serão interpretados com base no método dialético, buscando-se identificar pontos comuns e contradições e, finalmente, os resultados serão discutidos, considerando-se referencial teórico trabalhado no estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Pesquisar o atendimento em Enfermagem a pais de filhos com SD, analisando a visão destes sobre

Endereço: Av. Higino Muzzi Filho nº 1001 Bloco - D - Sala- 936
 Bairro: Campus Universitário CEP: 17.525-902
 UF: SP Município: MARILIA
 Telefone: (14)2105-4088 E-mail: cep@unimar.br



Continuação do Parecer: 1.618.531

tal atendimento, bem como as bases da atuação do Enfermeiro.

Objetivo Secundário:

• Conhecer a opinião dos pais de crianças com SD sobre a participação da Enfermagem no momento do diagnóstico e suas percepções sobre a experiência de ter um filho com a síndrome. • Avaliar a atuação do Enfermeiro neste tipo de atendimento, possíveis dificuldades, bem como os conhecimentos construídos nesta área. • Construir conhecimentos específicos sobre a SD e suas implicações, a fim de contribuir para seu atendimento na área da saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando-se as características da pesquisa e procedimentos metodológicos NÃO HÁ riscos..

Benefícios:

Considerando-se o atual processo de inclusão social, na busca pela garantia do direito de todos, em todos os aspectos, bem como a importância do atendimento em Enfermagem, quanto aos esclarecimentos e orientações prestados à família que possui um ente com a SD, este trabalho visa à compreensão sobre a atuação da enfermagem nessa situação específica, e suas implicações, como também à construção de conhecimentos sobre a SD com vistas a um atendimento de maior qualidade e eficiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema importante e relevante para a comunidade e profissionais da saúde. O projeto de pesquisa tenta destacar a importância do papel de um profissional de saúde emocionalmente equilibrado, conhecedor do impacto emocional que estas famílias vivenciam e com uma atitude humanista, o que favorecerá o vínculo afetivo mãe-filho, tão essencial ao desenvolvimento da criança deficiente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

dentro das normas e termos estabelecidos pelo CONEP/CEP

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

NÃO HÁ

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Av.Higyno Muzzy Filho nº 1001 Bloco - IX - Sala- 935
 Bairro: Campus Universitário CEP: 17.525-902
 UF: SP Município: MARILIA
 Telefone: (14)2105-4098 E-mail: cep@unimar.br



Continuação do Parecer: 1.618.531

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_724107.pdf	30/05/2016 21:08:08		Aceito
Outros	questionarioenfermeiros.pdf	30/05/2016 21:04:07	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito
Outros	questionariopais.pdf	30/05/2016 21:01:57	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodepesquisa.pdf	30/05/2016 20:57:27	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoms.pdf	30/05/2016 20:37:52	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoapae.pdf	30/05/2016 20:37:37	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.docx	30/05/2016 20:34:37	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	30/05/2016 20:31:24	VIVIANE LAMEU RIBEIRO PACCINI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MARILIA, 30 de Junho de 2016

Assinado por:
Tereza Lais Menegucci Zutin
(Coordenador)

Endereço: Av. Higyno Muzzy Filho nº 1001 Bloco - IX - Sala- 935
 Bairro: Campus Universitário CEP: 17.525-902
 UF: SP Município: MARILIA
 Telefone: (14)2105-4098 E-mail: cep@unimar.br