

FACULDADE NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ

CURSO DE ENFERMAGEM

NIEDJA ELISA DE MORAIS

**A ENFERMAGEM VOLTADA AOS PORTADORES DE
SÍNDROME DE DOWN**

MOSSORÓ

2019

FACULDADE NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ

NIEDJA ELISA DE MORAIS

**A ENFERMAGEM VOLTADA AOS PORTADORES DE
SÍNDROME DE DOWN**

Trabalho de conclusão de curso apresentado como requisito parcial à obtenção do grau de bacharel em Enfermagem pela Faculdade Nova Esperança de Mossoró

Orientador: Diego Henrique Jales Benevides

MOSSORÓ

2019

M827e Morais, Niedja Elisa de.
Enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de
Down / Niedja Elisa de Morais. – Mossoró, 2019.
56f.

Orientador: Prof.º. Me. Diego Henrique Jales Benevides.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade
Nova Esperança de Mossoró.

1. Enfermagem. 2. Síndrome de Down. 3. Saúde da
família. I. Benevides, Diego Henrique Jales. II. Título.

CDU: 616.8-008.6:616-083

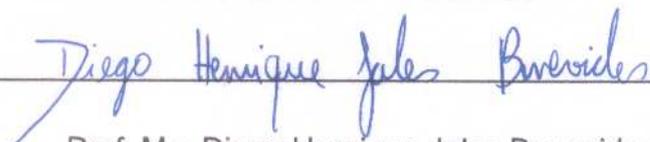
NIEDJA ELISA DE MORAIS

**A ENFERMAGEM VOLTADA AOS PORTADORES DE
SINDROME DE DOWN**

Nota indicando Monografia apresentado pela aluna NIEDJA ELISA DE MORAIS, do curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido o conceito de 10,0 (dez), conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores: Me.Diego Henrique Jales Benevides, Ma. Isabelline Freitas D. P. de Almeida e Ma. Lívia Helena Morais de Freitas.

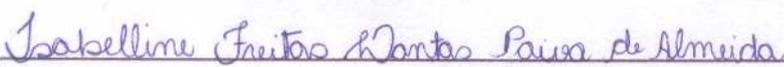
Data: 20 de Novembro de 2019

COMISSÃO EXAMINADORA



Prof. Me. Diego Henrique Jales Benevides

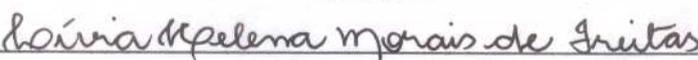
Orientador



Prof Ma. Isabelline Freitas D. P. de Almeida

Prof Ma. Isabelline Freitas D. P. de Almeida

Membro



Prof Ma. Lívia Helena Morais de Freitas

Prof Ma. Lívia Helena Morais de Freitas

Membro

DEDICATÓRIA

A Deus pela oportunidade e força. A minha família pela paciência, colaboração e incentivo para que meus sonhos se concretizem, em especial ao meu irmão com síndrome de Down: Neurivan Pio de Moraes Júnior por ter feito fluir a curiosidade e necessidade de aprofundar meus conhecimentos sobre o tema em estudo.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelas bênção recebidas, pelo dom da vida, pela sua infinita graça, por conceder inteligência, sabedorias e habilidades para ingressar e me capacitar nesta importante profissão, pela proteção e luz em todos os momentos desta caminhada para que pode se alcançar essa vitória.

A minha família que estiveram sempre ao meu lado me apoiando e incentivando para que alcançasse meus objetivos, nesta longa caminhada em busca de conhecimento rumo a novos horizontes.

Aos professores e funcionários da Faculdade Nova Esperança de Mossoró (FACENE) por proporcionar um ambiente de trabalho e ensino no qual prevalece os valores éticos e morais, onde podemos destacar o carinho, o amor e respeito ao próximo.

Em especial ao Professor e Orientador Diego Henrique Jales Benevides, que constantemente estive presente na minha formação acadêmica, investindo seus saberes, tempo e inesgotável paciência, para que este estudo se realizasse sendo para mim um referencial, possibilitando o meu crescimento pessoal e profissional.

Agradeço a Enfermeira Diana Ester, uma profissional maravilhosa, por ter me recebido de braços abertos durante o meu estágio com carinho, dedicação, com sua infinita paciência e sabedoria, me repassando seus valiosos conhecimentos da melhor forma possível.

Agradeço a todos os profissionais da ESF Maria das Dores do Rodrigues, por ter me acolhido com muito carinho no decorrer do estágio.

Estendo meus agradecimentos e carinho aos meus pacientes que acompanhei durante período de formação. Por quem suplico a Deus pelo reestabelecimento de sua saúde.

Aos meus colegas e amigos, pela troca de experiência, pela compreensão, carinho e amizade no decorrer desses anos.

O Senhor é o meu pastor, nada me faltará.

Salmos 23

RESUMO

O trabalho tem como tema: A enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de Down (SD). Essa anomalia é conhecida também como trissomia do cromossomo 21, considerada a alteração genética mais comum no ser humano. Ocorre independentemente de sexo, etnia ou classe social. Desencadeia vários sinais e sintomas, sendo as manifestações fenotípicas as mais comuns, além das malformações congênitas e a deficiência intelectual responsável pelo retardamento do desenvolvimento nos aspectos psicomotores e cognitivos. O objetivo geral é analisar a importância da enfermagem voltada ao usuário com Síndrome de Down, reconhecendo os possíveis diagnósticos e intervenções a serem desenvolvidas como a finalidade de melhorar seu atendimento. Diante dessa realidade foi realizada uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas e fechadas na cidade de Governador Dix-Sept Rosado-RN, afim de coletar dados referentes as pessoas com SD. A pesquisa fundamentou-se em um estudo descritivo, exploratório e com abordagem qualitativa. Na pesquisa foi planejada e executada uma intervenção sistematizada junto a família, através de programas de regulares sob supervisão do enfermeiro para que os pais possam executarem em casa, na perspectiva de ajudar no progresso dos filhos. A coleta de dados foi feita através de entrevistas semiestruturadas e analisadas tendo como base os métodos de Bardin (2010). Os princípios éticos são assegurados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que será resguardada durante todo o estudo. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), logo após a aprovação, com protocolo CEP:121/2019 e CAAE:20611419.8.0000.5179. Os entrevistados testemunharam que não receberam e/ou recebem acompanhamento e atendimento especializado oferecido pelo enfermeiro da ESF do município. No entanto afirmam que o acompanhamento periódico com o profissional de enfermagem, seria bastante significativo para o progresso dos filhos.

Descritores: Enfermagem, Síndrome de Down, Saúde da Família

ABSTRACT

The work has as its theme: Nursing aimed at patients with Down Syndrome (DS). This anomaly is also known as chromosome 21 trisomy, considered the most common genetic alteration in humans. It occurs regardless of gender, ethnicity or social class.

It triggers several signs and symptoms, being the most common phenotypic manifestations, besides congenital malformations and intellectual deficiency responsible for retarding development in psychomotor and cognitive aspects. The general objective is to analyze the importance of nursing aimed at users with Down Syndrome, recognizing the possible diagnoses and interventions to be developed as the purpose of improving their care. Given this reality, a semi-structured interview with open and closed questions was conducted in the city of Governador Dix-Sept Rosado-RN, in order to collect data regarding people with DS. The research was based on a descriptive, exploratory study with a qualitative approach. In the research, a systematic intervention with the family was planned and executed, through regular programs under the supervision of the nurse so that the countries can perform at home, with a view to helping their children progress. Data collection was done through semi-structured interviews and analyzed based on the methods of Bardin (2010). Ethical principles are ensured by Resolution 466/2012 of the National Health Council that will be safeguarded throughout the study. The research was submitted to the Research Ethics Committee (CEP), soon after approval, with protocol CEP: 121/2019 and CAAE:20611419.8.0000.5179. Respondents testified that they did not receive and/ or receive follow-up and care offered by the municipality's FHS nurse. However, they state that periodic follow-up with the nursing professional would be quite significant for the progress of the children.

Descriptors: Nursing, Down Syndrome, Family Health

LISTA DE ABREVIATURAS/SIGLAS

SD	Síndrome de Down
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ESF	Estratégia d Saúde da Família
NASF	Núcleo de Atenção à Saúde da Família
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
SUS	Sistema Único de Saúde
PNSPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
CREE-MOS	Centro Regional de Educação Especial de Mossoró
CAPs	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa

Sumário

1.	INTRODUÇÃO.....	13
1.1	PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	15
1.2	HIPÓTESE.....	16
1.3	OBJETIVO.....	16
1.3.1	Objetivo geral.....	16
1.3.2	Objetivo específico.....	16
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN.....	17
2.2	CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN.....	17
2.3	ETIOLOGIA DA SÍNDROME DE DOWN.....	19
2.4	DIAGNÓSTICOS RELACIONADOS A SD.....	20
2.4.1	DIAGNÓSTICO CLÍNICO.....	20
2.4.2	DIAGNÓSTICO LABORATORIAL.....	22
2.5	EPIDEMIOLOGIA DA SÍNDROME DE DOWN.....	22
2.6	PAPEL DA ENFERMAGEM VOLTADO AO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN.....	23
3	METODOLOGIA.....	28
3.1	TIPO DE PESQUISA.....	28
3.2	LOCAL DA PESQUISA.....	29
3.3	POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	29
3.4	INSTRUMENTO DE COLETAS DE DADOS.....	30
3.5	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	31
3.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	31

3.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	32
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	33
4.1 A PARTICIPAÇÃO DO ENFERMEIRO NO PROCESSO SAÚDE- DOENÇA DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN.....	33
4.2 CONTRIBUIÇÃO DO PROCESSO DE TRABALHO DO ENFERMEIRO PARA O PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN.....	36
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
REFERÊNCIAS.....	43
APÊNDICES.....	47
APÊNDICE A.....	47
APÊNDICE B.....	49
APÊNDICE C.....	52
ANEXO A.....	55
ANEXO B.....	56

1. INTRODUÇÃO

O ser humano apresenta características semelhantes, pois pertence, a mesma classe de seres vivos, embora cada um com sua personalidade única. No entanto, possui características diferenciadas de acordo com sua condição biológica, psicológica, ética e racial, socioantropológica e psicológica capaz de torna-lo uma pessoa complexa (MIRANDA; ARAÚJO; SILVA, 2014).

Considerando as diferenças humanas, desenvolvidas a partir da formação genética, pode-se identificar diversos tipos de síndromes que necessitam de cuidados específicos em relação a saúde e aos aspectos de ordem social. Entre as síndromes mais populares destaca-se a Síndrome de Down (LOUREDO, 2010).

A Síndrome de Down é uma anomalia genética bem presente no nosso contexto social, correspondendo a dois casos para cada 1000 crianças nascidas vivas. A causa mais comum está relacionada a alteração do cromossomo 21, caracterizadas como trissomia 21, que significa um cromossomo extra presente em todas as células do organismo devido a um erro na separação dos mesmos; acarretando o comprometimento do desenvolvimento intelectual e conseqüentemente a dificuldade da aprendizagem (SCWARTZMAN, 1999).

Pinto (2013) afirma que “o comprometimento intelectual é a consequência mais deletéria da Síndrome de Down” acarretando grande déficit cognitivo, no processo de aprendizagem, dificultando a assimilação em relação a leitura, escrita e fala.

As características e efeitos da síndrome variam bastante e diversos entraves podem ser excluídos se a pessoa receber apoio e cuidados dos familiares, amigos, vizinhos e profissionais de diversas especialidades, em especial os da área da saúde. Tendo em vista que a saúde do paciente com Síndrome de Down encontra se ligado aos seus hábitos de vida.

Neste sentido, é de extrema relevância a necessidade do trabalho do profissional enfermeiro preparado e atualizado em diferentes circunstâncias, com capacidade e competência teórica e metodológica, capaz de oferecer uma assistência de qualidade para as pessoas com anomalias genéticas (SILVA, 2018).

Sabe-se que o papel do enfermeiro na prática profissional é realizar suas atividades, por meio de consultas de enfermagem em ambiente ambulatorial, domiciliar, unidade básica de saúde, maternidade e hospitais. Além disso, deve estar inserido no processo educativo em escolas, universidades e empresas de um modo geral (LIMA, 2001).

Desta forma cabe ao profissional aproveitar esses espaços para exercer o cuidado inclusivo desta pessoa diferenciada. Também é papel do enfermeiro informar e sanar as dúvidas dos familiares, estimular o desenvolvimento do paciente. Faz-se necessário lembrar que o atendimento deve estar firmado em conceitos básicos éticos, profissionais e morais, acrescidos de afeto e carinho que possibilitem um desenvolvimento de forma significativa, considerando suas limitações e possibilidades (SILVA, 2018).

É importante ressaltar que a Síndrome de Down não é uma doença, e sim uma condição humana geneticamente determinada, que não impede sua inclusão social. O futuro profissional, da pessoa com SD, sua autonomia e qualidade de vida dependem do potencial a ser desenvolvido e acompanhados frequentemente. Contudo, suas dificuldades não o impossibilitam de lutar na busca de melhorias, em relação aos seus direitos, destacando entre eles o direito à saúde (LABRONICI; NEGRI; ZAGONEL, 2003).

No mundo contemporâneo, o processo de vida humana é marcado pelo crescimento das incertezas e pela sensação de fragilidades diante dos fatores que enfrenta-se diariamente, esses obstáculos afetam também as pessoas com SD. No entanto é preciso nos conscientizar-se da necessidade de valorizar o indivíduo com SD, bem como, oferecer oportunidade para que ele possa exercer seu direito de conviver na sociedade na qual encontra-se inserida, sem preconceitos, respeitando como cidadão e garantindo uma vida saudável e tranquila (CARSWEEL; 1993).

Neste sentido o cuidado integral a saúde prevista pela Constituição Federal de 1988 em seu artigo 198 determina que “a saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante práticas sociais e econômicas que visam a redução de riscos de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário as ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1998).

A lei de inclusão em seu artigo 18 enfatiza que: “É assegurada atenção integral a saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantindo acesso universal e igualitário” (BRASIL 1998).

Cabe a Estratégia de Saúde de Família (ESF) e ao profissional enfermeiro, incluir em seus projetos a pessoa com Síndrome de Down, na perspectiva de oferecer através das ações programáticas um atendimento de forma justa e digna, respeitando seus direitos perante a sociedade, sendo estes parte integral do meio em que vivemos, porém, merecem a atenção e atendimento de forma eficaz capaz de garantir a saúde necessária para uma vida saudável (BRASIL, 2013).

1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA

A qualidade de assistência e atendimento da saúde pública tem sido um dos pontos mais preocupantes no contexto social. Essa realidade nos leva a refletir e analisar sobre a seguinte problematização: Como é realizado a assistência à saúde da pessoa com Síndrome de Down, pelos enfermeiros na ESF?

É importante enfatizar que o atendimento especializado e assistência à saúde da pessoa com SD, deve ser prestada de forma digna, lúdica e com responsabilidade pois estes serviços são de fundamental importância para os pacientes desenvolverem suas habilidades conforme suas limitações e conquistas com autonomia, saúde e qualidade de vida.

Nesta perspectiva, faz necessário que o profissional de saúde em especial o enfermeiro, aprofunde e atualize constantemente seus saberes em relação a este problema, a fim de realizar práticas de saúde que fortaleçam o desenvolvimento das habilidades e capacidades da pessoa com SD, através de um atendimento de gestão em saúde de qualidade.

Mediante esta realidade, como integrante de uma família com Down e como estudante do curso de enfermagem, percebe-se nitidamente a necessidade de aprofundar meus estudos sobre esta temática: A Enfermagem Voltada aos portadores de Síndrome de Down, na perspectiva de ampliar os conhecimentos e assim poder contribuir no desenvolvimento e aquisição das habilidades das pessoas e demais pessoas com SD, possibilitando sua inclusão social e uma qualidade de vida saudável.

1.2 HIPÓTESE

Considerando que a assistência especializada em relação a qualidade de saúde ao portador de necessidades especiais com SD no município de Governador Dix-Sept Rosado – RN, deixa muito a desejar, faz-se necessário planejar e realizar estratégia de educação permanente em saúde, entre elas: ações de esclarecimento sobre os cuidados em relações a higienização e necessidade de acompanhamentos e atendimentos especializados dos quais estes têm direitos.

Sabe-se que é responsabilidade dos profissionais de saúde ter conhecimento e habilidades para elaborar e executar projetos e planos de saúde que possibilitem um atendimento de qualidade capaz de garantir uma assistência à saúde da pessoa com SD.

1.3 OBJETIVO

1.3.1 Objetivo geral

- Analisar a importância da enfermagem voltada ao usuário com síndrome de Down.

1.3.2 Objetivo específico

- Conhecer o atendimento da ESF dedicado às famílias de portadores de SD.
- Identificar como ocorre o acompanhamento do enfermeiro aos portadores de SD e seus familiares na ESF.
- Averiguar a compreensão dos familiares atendidos dentro da ESF acerca da importância do trabalho do enfermeiro nesta realidade.
- Planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento regulares sob supervisão do enfermeiro para que os pais executem em casa.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN

A SD apresenta registros remotos na história da humanidade. Várias denominações foram registradas como: imbecilidade mongoloide, idiota mongoloide, cretenismo furfuráceo, acromícria congênita, crianças mal-acabadas, entre outras (SILVA; DESSEN, 2002).

Em 1866, a síndrome foi descrita na Inglaterra, pelo pediatra John Langdon Down, ao perceber claramente que havia semelhanças fisionômicas entre pessoas com deficiências intelectuais. Este denominou sua descoberta com o termo “mongolismo”. Segundo o Dr. John, os mongólis eram considerados seres inferiores. Esse termo como os demais acima citados, apresentavam uma grande incidência pejorativa. Como médico influenciado pelos conceitos evolucionistas da época John passou a estudar profundamente a causa. Assim sendo, a patologia passou a ser denominada como Síndrome de Down, em sua homenagem (DUNN,1991).

Os estudos sobre SD, foram se intensificando. Após determinado tempo da descrição feita por Dr. John, surgiu uma nova denominação, considerada como trissomia 21, causada por um erro genético que ocorre durante a divisão das células embrionárias. A célula normal do ser humano é composta por 46 cromossomos. Porém a pessoa com SD possui 47 cromossomos dividido em 23 pares, sendo o cromossomo extra presente no par 21. Por causa deste ocorrido a SD pode também ser denominada trissomia 21. Essa descrição foi denominada pelos cientistas Jérôme Lejune e Patricia Jacome em 1959 (SCHWARTZMAN,1999).

2.2 CARACTERIZAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN

Após a confirmação da presença de um cromossomo extra na formação cromossômica da pessoa com síndrome, surgiram inúmeras descobertas em relação ao quadro clínico. Para Silva; Dessem. “A SD, portanto é uma cromossomopatia, ou

seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicada por um desequilíbrio na constituição cromossômica (no caso, a presença de um cromossomo no par 21 extra), caracterizando, assim, uma trissomia simples.” (SILVA; DESSEN, 2002).

No tocante as características fenotípicas, ou seja, características observáveis de um organismo, incluindo as morfológicas e fisiológicas de um indivíduo com SD, pode-se destacar que: a cabeça se desenvolve com certa anormalidade. A parte posterior ao crânio apresenta-se levemente achatada, dando formato arredondado a cabeça, as fontanelas são maiores, tornando mais demorado seu fechamento, causando uma deficiência mental, pois qualquer distribuição apresentada no decorrer da formação e desenvolvimento do cérebro desencadeia o retardo mental (PUESCHEL, 2002).

É notório o contorno achatado da face e nariz arredondado. Olhos pequenos, pálpebras estreitas e oblíquas, a dobra palpebral é visível no canto interno dos olhos, as orelhas são menores com formatos de concha e canais auditivos estreitos. Os cabelos finos e lisos, boca é pequena, língua sulcada, arcada dentária pequena. Em alguns casos as crianças costumam ficar de boca aberta com a língua para fora, tornando a linguagem bastante comprometida (PUESCHEL, 2002).

O pescoço apresenta aspecto mais largo e espesso, o tórax tem formato afunilado tornando-se um pouco estranho. Os pulmões na maioria são normais, alguns apresentam doenças cardíacas congênitas, provocando alterações da pressão sanguínea nos vasos pulmonares causando o desenvolvimento de pneumonia (PUESCHEL, 2002).

O Síndromico não apresenta anormalidade na área do abdome. Os órgãos internos (fígado, baço e rins são normais), os órgãos genitais não são comprometidos, porém podem ser pequenos, as mãos e os pés possuem tendência de serem pequenos e grossos, o quinto dedo da mão geralmente é curvado para dentro e o 1º pododáctilo é separado dos demais, as linhas das mãos normalmente apresentam forma diferente das pessoas normais. A pele na maioria dos casos é clara e quando adulto pode ocorrer de a pele apresentar aspecto áspero (PUESCHEL, 2002).

É importante ressaltar que embora as pessoas com Síndrome de Down apresentem características físicas semelhantes, nem todas necessariamente apresentaram todas as características acima citadas. Algumas podem apresentar

poucas delas e outras podem manifestar a maioria delas. Essas características, todavia, devem servir para orientar o diagnóstico e o tratamento clínico, mas não para enfatizar o comprometimento a que estão associados (PUESCHEL, 2002).

Durante muito tempo não se acreditava que o indivíduo com SD fosse capaz de ter um desenvolvimento cognitivo. Atualmente apesar de várias informações acessíveis ainda predomina o preconceito a respeito da SD (PUESCHEL, 2002).

Estudos comprovam que o processo de desenvolvimento é um pouco mais lento devido ao fato de apresentar lesões no sistema nervoso, o que consequentemente irá prejudicar o desenvolvimento dos aspectos intelectual, motor e cognitivo. Contudo, é preciso entendermos que a pessoa com SD apresenta capacidade para desenvolver suas habilidades pessoais e até profissionais, conforme suas limitações e possibilidades, proporcionando-lhe avanços significativos que o possibilitem sua inclusão no contexto social (PUESCHEL, 2002).

São seres humanos capazes de levar uma vida normal: brincar, estudar, trabalhar, pensar e opinar. São calmos, afetivos e bem-humorados. Porém, demonstrar déficits intelectuais, em alguns momentos apresentam distúrbios de comportamento, desordens de conduta, dificuldades na linguagem, na motricidade e na integração social. Contudo, estas características podem variar de pessoa para pessoa, bem como, serem superadas mediante, orientações, acompanhamento e estímulos por parte da família e dos diversos setores sociais no qual a pessoa encontra-se inserido (BASSANI, 2008).

2.3 ETIOLOGIA DA SINDROME DE DOWN

Apesar de inúmeros estudos e pesquisas referente a SD, ainda não foi possível encontrar diagnóstico preciso sobre a causa desta patologia. As causas mais comuns dessa alteração genética estão ligadas a alteração do cromossomo 21. Os principais fatores de risco são: mulheres acima de 35 anos de idade (devido aos ovários envelhecidos e a menor capacidade de aborto espontâneo de zigotos anormais), histórico de abortos, presença de distúrbios cromossômicos na família e a elevada idade materna (mais de 55 anos) (MAKADONARI; SOARES, 2006).

Diante disso, a Fundação Síndrome Down (2012), analisa que: não se conhece com precisão os mecanismos da disfunção que causa a SD, mas está

cientificamente possível acontecer igualmente em qualquer raça, sem nenhuma relação social, ambiental ou econômica. Há uma maior probabilidade da presença de SD em relação a idade materna, e isto é mais a partir dos 35 anos quando os riscos de se gerar um bebê com SD aumenta de forma progressiva.

Paradoxalmente, o nascimento de uma criança com SD é mais frequente entre mulheres com menos de 35 anos, isto se deve ao fato de que mulheres mais jovens geram mais filhos pela influência do diagnóstico pré-natal que é oferecido sistematicamente as mulheres com mais de 35 anos (PAIVA; MELO; FRANK; PAES, 2008).

Diante da análise descrita, entende-se que apesar da idade materna influenciar no nascimento de um bebê com SD, não impede que o fato aconteça com mulheres mais jovens (PAIVA; MELO; FRANK; PAES, 2008).

2.4 DIAGNÓSTICOS RELACIONADOS A SD

2.4.1 DIAGNÓSTICO CLÍNICO

O diagnóstico clínico demonstra que as causas mais comuns estão relacionadas ao desequilíbrio da constituição do cromossomo 21 caracterizado como:

- Trissomia simples que corresponde a 95% dos casos de Síndrome de Down, a principal causa está ligada a presença do cromossomo extra livre, provocada pela idade materna.
- Translocação, atinge 3 a 4% dos casos de Síndrome de Down. A incidência ocorre através da ligação do cromossomo 21 com outro cromossomo, geralmente ao cromossomo 14, presente a translocação familiar (o pai ou a mãe).
- Mosaico, ocorre apenas com 1 a 2% dos casos de Síndrome de Down, devido a presença de duas linhagens celulares, uma normal constituída de 46 cromossomos e outra trissomia formada por 47 cromossomos (TEMPSK; MIYAHARA et al, 2011).

Nesse contexto, embora exista três probabilidades de genótipo, ou seja, a constituição cromossômica do indivíduo, a SD manifesta através de um fenótipo,

características observáveis presentes no organismo relacionado a interação entre a expressão genética e os fatores ambientais (BRASIL, 2013).

Quanto ao desenvolvimento psicomotor, estudos apresentam que 100% das pessoas com SD tem alguma deficiência em relação aos aspectos de desenvolvimento. O déficit intelectual do indivíduo com essa patologia varia entre leve (QI 50 – 70), moderado (QI 35 – 50), raramente é grave (QI 20-35), (TEMPSK; MIYAHARA et al, 2011).

A deficiência mental é uma das características mais presentes em pessoas com SD, o que pode provavelmente ser justificado por um atraso global no desenvolvimento que varia de pessoa para pessoa. Embora estes aspectos sejam bastantes afetados nunca deve-se destacá-lo na pessoa com SD, e sim estimular e valorizar a capacidade que ela demonstra para se adaptar e desenvolver habilidades a serem executadas nas atividades diárias (SILVA; DESSEN, 2002).

O desenvolvimento motor apresenta-se de acordo com a especificidade de cada indivíduo com SD e está bastante relacionado ao grau de deficiência mental, contudo pode se modificar e evoluir de forma contínua e diversificada durante o ciclo da vida através de tarefas práticas executadas diariamente considerando as condições biológicas individuais e os fatores ambientais (SILVA; DESSEN, 2002).

O desenvolvimento motor se manifesta por modificações no comportamento ao longo da vida em que se aprende a mover com eficiência por meio do controle e adaptação as constantes alterações do meio minimizando as perturbações e otimizando nossas habilidades (BONOMO, 2010).

Os aspectos cognitivos das pessoas com SD, caracteriza-se pela presença inevitável do atraso em todas as áreas de desenvolvimento, sendo a deficiência mental a parte mais comprometida devido as alterações cromossômicas. Algumas pessoas geram uma concepção errônea em relação ao desenvolvimento cognitivo desses indivíduos, considerando-os incapazes de desenvolverem o processo de aprendizagem bem como adquirir sua independência social (SCHWARTZMAM,1999).

Para tanto é preciso ressaltar que o desenvolvimento da inteligência não se encontra exclusivamente ligado as alterações cromossômicas, depende também do potencial genético e das situações e influência com o meio no qual está inserido. Dessa forma compreendemos que as habilidades cognitivas e psicomotoras, desde

que sejam estimuladas e integrada a vida social das pessoas com SD, podem obter um desenvolvimento mais rápido e eficaz (NUNES; DUPAS, 2011).

2.4.2 DIAGNÓSTICO LABORATORIAL

O diagnóstico laboratorial é uma revisão diagnóstica complementar, porém não conclusiva, que tem como objetivo confirmar ou não uma suspeita clínica inicial, correspondente a uma enfermidade ou condição patológica. É realizado através da análise genética denominada cariótipo (BRASIL, 2013).

A finalidade do cariótipo é identificar e analisar os cromossomos presentes no núcleo da célula de um organismo, através de uma cultura de células que possibilitam atingir a divisão celular. O cariótipo não é obrigatório, porém, ainda é considerado o principal exame de triagem. Entre os métodos de triagem utilizados atualmente pode-se destacar: testes sanguíneos, biópsia de velocidade coriônicas, coleta tríplice, cordocentese, ultrassonografia 3D e amniocentese (BRASIL, 2013).

A amniocentese é um método recente de diagnóstico precoce da SD feito antes do nascimento. Consiste na coleta de líquido amniótico através de um agulha inserida na parte abdominal até o útero, entre a décima quarta e a décima sexta semana de gravidez. Após a extração, realiza-se um rastreio sorológico e procura-se detectar anomalias cromossômicas e vários defeitos congênitos (MARTINHO, 2011).

Embora a amniocentese seja considerada o método precoce mais atualizado na detecção da patologia sobre SD. Faz-se necessário lembrar que este exame também pode trazer riscos para a saúde da mãe e do feto provocado pela agulha. Existe a probabilidade de causar na mãe uma infecção, perda de sangue ou até mesmo um aborto e no feto ferimentos no mesmo, no cordão umbilical ou na placenta (MARTINHO, 2011).

2.5 EPIDEMIOLOGIA DA SÍNDROME DE DOWN

No tocante a epidemiologia, o Brasil conta com 209.300.000 habitantes, cerca de 45 milhões de pessoas possuem algum tipo de deficiência, entre estes estima-se que 300.000 mil tenham SD. Com relação as regiões do país, o Nordeste possui 56.760.780 habitantes, entre estes 15.098.367 apresentam pelo menos um tipo de

deficiência, destacando-se a região brasileira com a maior parcela da população com algum tipo de deficiência. Conforme dados coletados 241.573 dos habitantes são portadores de SD, (IBGE, 2018).

O Rio Grande do Norte, ocupa a sexta posição entre os estados da região Nordeste em termos populacional possui 3.479.010 habitantes, entre estes 882.022 possuem pelo menos um tipo de deficiência, destes potiguares 52.028 são portadores de deficiência mental/intelectual, (IBGE, 2018).

A cidade de Governador Dix-Sept Rosado-RN, encontra-se inserida geograficamente no estado do Rio Grande do Norte, Brasil, na mesorregião do Oeste Potiguar com área de 1.129,35km², composta por 12.992 habitantes (IBGE, 2018). Conforme pesquisa realizada na secretaria de ação social deste município, 427 pessoas apresentam algum tipo de necessidade especial entre elas 8 com SD (Prefeitura Municipal de Governador, 2019).

Segundo a secretaria de saúde, o município conta com cinco unidades básicas de saúde que compõem a ESF, porem nenhum apresenta projeto ou plano de atividade especializada referente as pessoas com SD, nem mesmo no NASF – Núcleo de Atenção à Saúde da Família.

2.6 PAPEL DA ENFERMAGEM VOLTADO AO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN

No decorrer do nosso ciclo vital todo e qualquer ser humano necessita de ajuda, força ativa e sensível que proporcione a nossa capacidade para prosseguir, agir, combater e triunfar. Esses fatores contribuem bastante para o progresso da pessoa atípica, visto que, elas não se desenvolvem tão rapidamente quanto a pessoa dita normal. Seu processo de desenvolvimento em todos os aspectos e fase de vida se manifesta de forma mais prolongada. Exigindo esforço e atenção afim de que possam conseguir êxito (CARSWELL,1993).

Frente a esta realidade percebe-se a necessidade e intervenção da enfermagem para realizar um trabalho que busque a independência e autonomia do indivíduo com SD através de estimulação, mudanças e adaptações constantes envolvendo toda a família, valorizando suas capacidades naturais para suportar, sobreviver e prosperar mesmo na presença de diversos desafios associados a pessoa com SD (NUNES; DUPAS ; NASCIMENTO, 2011).

A enfermagem precisa desenvolver uma abordagem sistemática e planejar intervenções de cuidados para a pessoa com SD. O objetivo final do processo é modificar o ambiente para aprendizagem e gerar comportamentos mais independentes dessas pessoas. O autor reforça a importância de não permitir que o indivíduo perda seu potencial e que devemos desenvolver seus talentos e remover o preconceito existente (CARSWELL; 1993).

Nesse sentido o cuidado de enfermagem com a pessoa com SD, abrange uma dimensão muito mais além do que o quadro sindrômico clínico e alcança o conhecimento da construção de cidadania e sua integração social, isso exige a necessidade e responsabilidade do enfermeiro (PATERSON; ZDERAD, 1979).

O papel do enfermeiro é fazer mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto a família e desenvolver programas de treinamento para que os pais executem em casa, ajudando assim seu filho a progredir a cada dia. O profissional deve ainda apoiar a família durante a crise inicial, ajudando a atravessar esse período nebuloso sem se desestruturarem. É necessário trabalhar com a família como um todo, para conseguir um êxito maior na estimulação da vida do indivíduo (CARSWELL; 1993).

A maioria das famílias são leigas em relação a esta temática, o que as fazem mergulhar na negatividade ao receber o diagnóstico. Normalmente temem como será o desenvolvimento do(a) filho (a) e a forma pela qual será incluída na família e no contexto social. A notícia desencadeia o sentimento de choque, decepção e revolta, entre todos. A ajuda e a mediação de profissionais podem minimizar as consequências, mostrando as possibilidades positivas e não somente os aspectos negativos (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Considerando o impacto dos pais em relação a informação recebida, bem como, sobre a necessidade de mudança no estilo de vida de todos os membros envolvidos, faz-se necessário que o profissional tenha sensibilidade, ética, conhecimento e esteja bem preparado para subsidiar a família com informações corretas e claras de forma humanizada, com respeito, sem iludir, tão pouco omitir as possíveis dificuldades e limitações em relação ao desenvolvimento do filho (BRASIL, 2013).

A função da enfermagem é ensinar a família como melhor ajudar seu filho a progredir. Ela deve elaborar panfletos orientado sobre formas de ajudar os pais a

cuidar de seus filhos. Avaliação contínua e anotações do progresso alcançado permitem que a mãe e a enfermeira planejem objetivos e métodos de ensino a serem atingidos em um curto prazo. A enfermagem pode ajudar a mãe no treinamento e motivação da pessoa com SD e tanto a pessoa quanto a mãe se beneficiarão de entrevistas de orientações regulares (CARSWELL;1993).

Após a superação da notícia, as famílias buscam apoio em outras famílias que enfrentam as mesmas dificuldades e muitas delas passam a frequentar a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Constituída por pais e amigos de uma determinada localidade que buscam apoio e amparo nestas instituições.

APAE caracteriza-se por ser uma organização social cujo objetivo primordial é promover a atuação integral a pessoa com deficiência intelectual e múltipla. Além de promover projetos de estimulação precoce que possibilitam o desenvolvimento dos aspectos cognitivos, motor e sócio afetivo do portador de SD, considerando suas possibilidades e limitações viabilizando um melhor desempenho na sociedade (DITTBERNER, 2017).

Os profissionais de Saúde devem desempenhar junto as famílias, o reconhecimento de suas forças e potencialidades, bem como de suas fragilidades e necessidades, devendo estar junto com elas, apoiando-as para que possam respeitar seus limites e dificuldades cuidando do membro familiar da melhor forma possível (MARTINS; POLAR, 2002).

É da responsabilidade do enfermeiro orientar e viabilizar o atendimento especializado (fonoaudiólogo, fisioterapia, psicólogo, terapia ocupacional, nutricionista, odontologia entre outros), necessário ao desenvolvimento e estímulo da pessoa com SD. Além destes conduzir e acompanhar as vacinas, consultas, exames quando necessários para investigar e detectar possíveis alterações na saúde, com a finalidade de garantir o bem-estar dessas pessoas (NUNES; DUPAS, 2011).

Outros focos de cuidados inerentes a saúde do sindrômico e na manutenção de um estilo de vida saudável está relacionado a alimentação, higiene corporal, higiene do sono e prática de exercícios físicos e mentais (TEMPSK; MIYAHARA et al, 2011).

Na prática, o profissional de enfermagem encontra-se na linha de frente da assistência, o que lhe possibilita ter uma atuação importante entre as famílias atendidas e os demais membros da equipe de saúde. Esse profissional ocupa posição relevante, pois está em contato constante com os sujeitos sob seus cuidados, durante todas as fases do ciclo vital, sendo responsável por aliviar o sofrimento, fornecer informação e esclarecer dúvidas (SANTOS et al, 2011).

Com base nessa afirmação, percebe-se que o compromisso e responsabilidade do enfermeiro frente a essa situação torna-se bastante comprometida e complexa, uma vez que tudo caracteriza-se de forma diferente, atípica e mais específica. Contudo não o impede de realizar um trabalho adequado capaz de minimizar danos à saúde desta clientela (SANTOS et al, 2011).

Outro mecanismo relevante é a prática resolutiva e eficiente do enfermeiro e a ação do cuidado coletivo entre os demais profissionais da área da saúde, visto que o trabalho em conjunto engrandece e reconhece a pessoa como ser singular e coletivo, considerando a sua independência em relação ao cuidado para com a sua própria saúde (MATTOS, 2004).

Quanto aos dispositivos das pessoas com necessidades especiais, percebe-se que o Sistema Único de Saúde (SUS) e as Estratégias de Saúde da Família (ESF) necessitam urgentemente elaborar ações programáticas e específicas que auxiliam as pessoas com SD. Porém, na realidade o atendimento e a assistência à saúde do público em questão ainda são bastante diferentes e distantes do qual respalda as leis (BRASIL, 2013).

O texto da Constituição Brasileira afirma ser dever do Estado garantir “O acesso universal e igualitário aos serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988). Nesse mesmo texto, o que chamamos de integralidade aparece como um dos princípios do SUS: “Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais”. O autor afirma ainda que os trechos têm em comum o fato de articularem diversas dimensões ou lógicas das ações e dos serviços de saúde: promoção, proteção e recuperação (MATTOS, 2004).

Segundo Brasil “Em conformidade com o ideário democrático, estão assegurados os direitos das pessoas portadoras de deficiência nos mais diferentes campos e aspectos” (BRASIL, 1988). A partir de 2008, a Política Nacional de Saúde

da Pessoa Portadora de Deficiência (PNSPD), propiciou um olhar ampliado às pessoas com Síndrome de Down, mesmo com uma vertente ainda fortemente especializada, como também, forneceu suporte para promover o cuidado de saúde em todos os níveis de atenção, ganhando destaque Atenção Básica em Saúde, que por sua vez, teve a rede de atenção reorganizada por meio da Estratégia de Saúde da Família (ESF), (BRASIL, 2013).

Compreendemos neste sentido que a lei assegura por direito atendimento primordial e especializado a pessoa com SD, capaz de possibilitar uma melhor qualidade de vida e autonomia (BRASIL, 2013).

Neste contexto ressalta-se a importância da enfermagem, respaldada de saberes e experiências teóricas e metodológicas capaz de desenvolver o potencial da pessoa com SD. Tendo em vista que esse potencial se apresenta como uma fronteira a ser cruzada diariamente, fazendo-se necessário que o profissional amplie seus conhecimentos constantemente buscando descobrir habilidades inovadoras e criativas de intervenção na área da saúde e social (MELO NETO; FLORES, 2002).

Porém é importante lembrar a necessidade da intervenção dos demais profissionais da saúde e de todos os atores sociais, com compromisso, responsabilidade e atitudes de mudanças inovadoras em sua natureza/essência voltadas para o desenvolvimento de cidadania da pessoa com SD (MELO NETO; FLORES, 2002).

Mesmo assim, continua em destaque o enfermeiro com conhecimento referente aos aspectos genéticos e clínicos sobre a SD, que possibilite atender e realizar um trabalho digno, de qualidade, respeito e compartilhando os múltiplos saberes, através do diálogo, da flexibilidade e da responsabilidade para com o paciente (BRASIL, 2013).

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

A metodologia apresenta-se com abordagem qualitativa de caráter descritivo e exploratório.

A abordagem qualitativa é uma atividade investigativa que posiciona o entrevistador no mundo, ela consiste em práticas interpretativas e materiais que tornam o mundo visível sobre determinado fato ou problema, (FLICK, 2009).

Neste contexto a pesquisa envolve um caráter interpretativo e de abordagem naturalista diante do mundo, ou seja, os pesquisadores estudam as coisas em seu contexto natural, procurando compreender e/ou interpretar os fenômenos em termos dos sentidos que as pessoas atribuem, (FLICK, 2009).

No tocante a pesquisa descritiva podemos considerá-la uma forma de levantamento, descrição de um objetivo de pesquisa a qual investiga a frequência em que o fato acontece, suas causas, natureza, características e relações com outros ocorridos (BARROS; LEHFELD, 2000).

A pesquisa descritiva informa o objetivo de pesquisa procurando descobrir a frequência com que um fenômeno acontece, sua natureza, causas, relações, características e conexões com outros fenômenos (BARROS; LEHFELD, 2000).

A pesquisa exploratória proporciona um estudo mais abrangente em relação ao problema. Envolve fontes bibliográficas, entrevistas com pessoas envolvidas e com experiências sobre o problema, ou seja, é uma forma de pesquisa bibliográfica e estudo de caso (GIL, 2008).

Portanto, a pesquisa exploratória consiste na elaboração do projeto contemplando critérios, métodos e técnicas para a elaboração da pesquisa,

proporcionando informações referentes ao objeto em estudo que possibilita a formulação da hipótese, (MINAYO, 2007).

3.1 LOCAL DA PESQUISA

A cidade de Governador Dix-Sept Rosado-RN é um município brasileiro, encontra-se geograficamente inserido na Região Nordeste, estado do Rio Grande do Norte, mesorregião Oeste Potiguar no microrregião da Chapada do Apodi, possui um área territorial de 1.129,35 km² com 12.992 habitantes (IBGE, 2018).

No que se refere a capacidade de instalação de saúde, o município de Governador Dix-Sept Rosado, conta com uma Unidade Mista de Saúde a qual possui uma ala masculina com quatro leitos, uma ala feminina com quatro leitos e uma ala pediátrica com quatro leitos. Conta ainda com cinco Unidades Básicas de Saúde, duas localizada na zona urbana e três localizada na zona rural, as mesmas contam com o apoio do NASF (Núcleo de Atenção à Saúde da Família).

Essa quantidade garante a cobertura de atendimento a toda a população dixseptense, no que se refere ao serviço básico de saúde. No total a cidade conta com 12 enfermeiros responsáveis pelos cuidados de enfermagem. Sendo cinco equipes de ESF e em cada uma delas conta com um enfermeiro em uma área diferente e os outros sete profissionais da unidade mista de saúde.

3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

População é o conjunto de elementos que possuem determinadas características. Usualmente fala-se de população ao se referir a todos as habilidades de um determinado lugar. Em termos estatísticos, população pode ser o conjunto de indivíduo que trabalham em um mesmo lugar, alunos matriculados em uma mesma universidade etc., (RICHARDSON, 2010).

Para Gil 2008, amostra se define por subconjunto do universo ou da população por meio do qual se estabelecem ou se estimam as características deste universo ou população. Conforme dados da Secretaria de Ação Social do município, estima-se que 08 pessoas desta localidade são portadoras de SD, (SOCIAL, S.A. 2019).

A população a ser entrevistada foram as pessoas com SD e seus respectivos familiares do município de Governador Dix-Sept Rosado. O público em questão atenderam os seguintes critérios de inclusão: Possuir a faixa etária entre 05 a 40 anos de idade, todos diagnosticados com essa patologia com diagnósticos clínicos e laboratorial comprovando a patologia e um membro da família responsável legal. Foram usados como critérios de exclusão para a pesquisa: As pessoas com SD, que não fazem parte da população deste município e sem diagnósticos comprovado.

3.3 INSTRUMENTO DE COLETAS DE DADOS

A técnica de coleta de dados utilizada para a pesquisa foi a entrevista semiestruturada. Através desta elaborou-se perguntas referentes ao tema em estudo, permitindo que o entrevistado responderam de acordo com a sua concepção, dando oportunidade de falar e expressar suas ideias livremente durante todo o desdobramento do tema principal em questão (GIL, 2008).

Os enfoques desta pesquisa serviram para o enriquecimento dos conhecimentos do acadêmico sobre a temática e os dados para obtenção dos resultados qualitativos em estudo.

Na entrevista semiestruturada, o pesquisador apoia-se em um roteiro composto por perguntas abertas, permitindo ao informante explicitar opiniões e argumentos, além de permitir os desdobramentos de questões que possibilitem descobertas e a compreensão do fenômeno sob a ótica do informante (ALENCAR; GOMES, 2011).

Os participantes que contribuíram para a coleta de dados foram os dixseptienses com SD e seus familiares.

Inclusão social é definida por uma soma de atividades que assegura a participação democrática de todos na sociedade, independentemente da etnia, gênero, orientação sexual, educação, condição física, classe social, entre outros aspectos que combatem a exclusão dos benefícios da vida em sociedade (BRITO, 2018).

O autor Brito (2018), considera excluídos negros, índios, pobres, transexuais, homossexuais e portadores de deficiências, cognitivas e motoras, que muitas vezes

não possuem oportunidade no nível que outros cidadãos e podem ter até seus direitos de cidadãos blindados.

3.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

As informações referentes a revisão bibliográfica sobre o tema em questão, foram coletados através de estudos em diversas referências bibliográficas, através de livros e artigos nas bases de dados do SCIELO, com a finalidade de garantir a fundamentação científica e abordar conceitos de forma apropriada.

Foi realizado entrevista com as oito pessoas com SD e seus respectivos familiares com a finalidade de coletar dados referentes ao termo em questão. Este procedimento ocorreu após a aprovação do projeto pelo comitê de Ética em Pesquisa – CEP da FACENE, que em seguida convocou individualmente cada familiar para informar o objetivo da pesquisa e da importância referente da preservação do anonimato, respeitando os princípios éticos e legais.

Os entrevistados foram esclarecidos quanto a pesquisa e assinada o Termo de Consentimento Livre Esclarecedor (TCLE), que contemplam o objetivo da pesquisa e legalidade da participação de cada pessoa entrevistada.

Os entrevistados foram esclarecidos quanto a pesquisa e que seus responsáveis deveram assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), que completam o objetivo da pesquisa e a legalidade da participação de cada pessoa entrevistada.

Na perspectiva de contribuir com a saúde e o bem-estar desse público em estudo, foi planejada uma intervenção sistematizada para ser executada junto as famílias, sob a supervisão do enfermeiro, esclarecendo e orientando sobre a importância de pratica-las constantemente na tentativa de ajudar os (as) filhos a(as) se desenvolverem e progredirem no ciclo vital. O resultado da coleta de dados foi registrado através de relatório.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados tem extrema importância, pois através desta análise há condições de evidenciar a criatividade do pesquisador. Esta etapa envolve as

classificações coletadas, o estabelecimento das relações existentes entre os dados e quando necessário, o tratamento estatístico dos dados (PÁDUA, 2011).

Os dados foram informados através de relatórios, contendo na entrega as respostas e relacionando-as com a prática considerando os devidos embasamentos científicos assimilados no decorrer do estudo.

Para Bardin (2010), os dados qualitativos foram analisados com base nos métodos defendidos na sua teoria, organizando-os em torno de três polos cronológicos: 1º A Pré- análise, 2º A Exploração do material e 3º O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A Pré- Análise; compreende a organização do material a ser analisado, sistematizando as ideias iniciais. A Exploração do Material; diz respeito a codificação do material e definição de categorias de análise sendo de suma importância, pois possibilita o incremento das interpretações e interferências. O Tratamento dos Resultados, a Inferência e a Interpretação; está relacionado ao destaque das informações para análise, sendo o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica.

Os resultados em bruto são tratados de maneira a serem significativos e válidos. Através de relatórios que contemplará as informações fornecidas pela análise.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Considerando que o estudo envolve seres humanos, o projeto foi submetido a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade Nova Esperança de Mossoró-RN (FACENE), atendendo a resolução de Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, como garantia de que a identidade do entrevistado seria preservado, o sigilo das informações confidenciais e assegurado os direitos dos participantes. Após a aprovação, com protocolo CEP:121/2019 e CAAE:20611419.8.0000.5179; todos os participantes assinaram o TCLE e TALE, aceitando a participação da pesquisa, (BRASIL,2012).

A pesquisa atende a resolução 564/2017 da Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), onde o mesmo declara ser dever da enfermagem exercer sua profissão com justiça, compromisso, equidade, resolutividade, dignidade, competência, responsabilidade e honestidade, (COFEN, 2017).

Portanto, a pesquisa compõe de riscos mínimos, como o desconforto e/ou constrangimento para o entrevistado ao responder as perguntas. Considerando que os mesmos serão esclarecidos sobre a finalidade da pesquisa e como em relação ao sigilo de suas identidades. Todas suas ideias, opiniões, estado físico, mental, emocional, aspectos cognitivos e socioeconômico serão preservados.

Os resultados da pesquisa foram benéficos, tanto para o entrevistado quanto para o entrevistador. Tendo em vista que as informações coletadas servirão de subsídio para a enfermagem planejar e executar um trabalho eficaz, capaz de oferecer a pessoa com Síndrome de Down um atendimento especializado e de qualidade que possibilitem uma melhor qualidade de vida.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Esta etapa foi destinada ao tratamento dos resultados; ocorreu nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais e o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica, (BARDIN, 2006).

A coleta de dados ocorreu durante o período de 21 a 24 de outubro do referido ano, após parecer favorável da instituição (Apêndice A) e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade Nova Esperança FACENE/PB, atendendo a resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Os sindrômicos entrevistados apresentam a faixa etária, de 07(sete) a 38(trinta e oito) anos de idade, sendo 04 (quatro) menor de idade e 04 (quatro) acima de 18 (dezoito) anos. Destes 03 (três) são do sexo feminino e 05 (cinco) do sexo masculino. Todos apresentam diagnósticos comprovados após o nascimento e confirmados por meio de exames que especificam a patologia. Foram entrevistados os oito (08) portadores de SD e um (01) familiar responsável de cada.

4.1 A PARTICIPAÇÃO DO ENFERMEIRO NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN

Conforme resultados coletados, os entrevistados afirmaram que o atendimento nas Estratégias de Saúde da Família ocorre naturalmente. São

atendidos normalmente como qualquer outra pessoa “dita normal”, esses atendimentos ocorrem através de consultas de rotinas. Os mesmos declararam que não receberam e/ou recebem nenhuma orientação periódica por parte de profissionais enfermeiros na ESF deste município, relacionadas aos seus direitos, acompanhamentos e atendimentos especializados que venham favorecer uma melhor qualidade de vida. Os testemunhos demonstraram claramente que as dúvidas por falta do acompanhamento frequente não são sanadas.

No entanto, confirmaram já terem recebido alguns tipos de acompanhamentos e/ou atendimentos especializados, durante os primeiros anos de vida dos filhos como: psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, entre outros, oferecidos pelas instituições: APAE, CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), CREE-MOS (Centro Regional de Educação Especial Mossoró), clínicas particulares da cidade de Mossoró. Tendo em visto que o nosso município ainda não oferecia esses atendimentos. Porém, asseguraram que jamais receberam orientações ou acompanhamentos de enfermeiros das ESF.

Nesse sentido uma mãe relata que:

E1: Não, nunca houve esse acompanhamento. Sempre foi bastante difícil para conseguir o tratamento necessário para meu filho. Até porque na época quando ele era pequeno aqui não existia atendimento com psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapia entre outros.

Diante do relato observa-se que todas as famílias vivenciaram momentos de alegrias e satisfações, e outros, de incertezas e dificuldades, que as colocaram diante do desconhecido, em períodos tensos no percurso da vida, caracterizados pela angústia, pela falta de conhecimento do que é SD, pela expectativa sobre como a criança vai ser, crescer e desenvolver, pela falta de informações e parâmetros que os ajudem diante das necessidades sobre o que saber fazer para ajudar o filho a progredir com sucesso.

Foi possível também perceber que a maioria das famílias buscam informações sobre o assunto, afim de aprofundarem constantemente seus conhecimentos para conseguirem ajudar no desenvolvimento máximo dos filhos (as), visando uma melhor perspectiva de vida que garanta o mínimo de dependência possível no futuro.

Para que a criança se desenvolva e supere suas próprias barreiras, a família se mobiliza, indo à luta, buscando todo tipo de tratamento necessário (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo e pedagogos) querendo encontrar serviços e profissionais que possam atender a criança com eficácia, e, ainda busca conhecimentos visando aprender para dar continuidade a esses estímulos em casa, (NUNES; DUPAS,2011).

Além disso, leva a médicos para investigar se existe algum problema de saúde associado, sentindo a necessidade de descobrir se há algum outro problema. A família corre contra o tempo, quer se superar e sempre dar o melhor, acreditando que a criança tem perspectivas para o futuro. Sente-se responsável pela busca de conhecimento para agir, (NUNES; DUPAS, 2011).

No decorrer das entrevistas percebe-se através do diálogo que a falta de acompanhamento periódico por parte do enfermeiro e os atendimentos especializados foram os fatores que mais preocuparam essas famílias, durante os primeiros anos de vida dos filhos, uma vez que o nosso município ainda não oferecia esses tipos de atendimento especializados.

E1: Aqui ninguém dizia nada, não tinha nada. A ausência do acompanhamento e atendimento especializado por parte dos profissionais da saúde faz muita falta. Eu tinha que deslocar para a cidade vizinha (Mossoró) na busca desses recursos. Onde recebeu tratamentos durante 03(três) anos.

E2: Foi muito difícil, por que aqui não tinha psicólogo, fisioterapia, nem pediatra tinha e ninguém da saúde me ajudou.

Atualmente as ESF já contam com o apoio do NASF (Núcleo de Apoio a Saúde da Família) e oferece semanalmente um atendimento com psicólogo, fonoaudiólogo e fisioterapêutico, mas nenhuma das pessoas com SD, estão incluídas nestes programas.

Portanto, percebe-se que o incentivo, a orientação e acompanhamento por parte do profissional de enfermagem é de extrema importância e faz-se necessário para o progresso e qualidade de vida dessas pessoas.

É necessário lembrar aos pais para que busquem informações em instituição especializadas, organizando-se em grupos, para encontrar os melhores caminhos e

informações atualizadas sobre a SD, além do apoio e orientação necessária para o pleno desenvolvimento dos seus filhos, (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI,2010).

Outro ponto bastante relevante nas entrevistas está relacionado as opiniões dos entrevistados sobre as questões de como seria a qualidade de vida e quais benefícios receberiam se tivessem um atendimento semanalmente com o enfermeiro. As respostas foram unânime, todos enfatizaram que seria bem melhor e beneficiaria sim, facilitaria o atendimento em relação a consultas de um modo geral principalmente em relação ao odontológico, do qual necessitam bastante e encontram muitos entraves para conseguirem esse atendimento. Facilitaria o acompanhamento com especialistas, exames e até o recebimento de medicações para aqueles que fazem uso diário. Lembrando que um dos entrevistados faz uso diário de insulina, outros dois fazem uso de outros tipos de medicações, em virtude de apresentarem deficiência múltiplas que necessitam remédios para o autocontrole.

E1: Se existisse o acompanhamento, o enfermeiro teria conhecimento sobre o estado de saúde de cada um. Assim poderia nos beneficiar. Podia nos orientar e até facilitar o atendimento especializado de acordo com a necessidade de saúde de cada um.

E3: Com certeza seria bastante interessante, visto que muitas informações importantes seriam repassadas a família para uma melhor qualidade de vida de uma criança com SD.

E5: Seria bem melhor, o enfermeiro podia me ajudar, quando eu precisasse de consulta, o dentista que é muito difícil até para pegar a ficha para ser atendido. Podia me ajudar quando fosse buscar o material para aplicar a insulina.

Além dos benefícios acima mencionados o acompanhamento semanal realizados pelo enfermeiro somaria como ponto positivo e significativo para uma melhor qualidade de vida. Considerando que estaria, informados, orientados e acompanhados por um profissional, enfim, seria benefícios para o seu progresso e desenvolvimento.

4.2 CONTRIBUIÇÃO DO PROCESSO DE TRABALHO DO ENFERMEIRO PARA O PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN.

Alguns entrevistados mencionaram que o acompanhamento semanal com o enfermeiro, poderia trazer alguns benefícios.

E1: ... Se existisse o acompanhamento, o enfermeiro teria conhecimento sobre o estado de saúde de cada um. Assim poderia nos beneficiar. Poderia nós orientar e até mesmo facilitar o atendimento especializado.

E2: ... Bom, porque poderia encaminhar a gente para locais adequados e orientar sobre os cuidados com a nossa saúde. Seria ótimo, diminuiria os riscos de contrair doenças que sem a devida informação e prevenção no período previsto não seria combatido.

E3: ... Com certeza seria bastante interessante, visto que muitas informações importantes seriam repassadas a família para melhorar a qualidade de vida de uma criança com SD.

Fundamentando essa discussão é de suma importância que a enfermagem saiba para onde encaminhar essas famílias, para que os mesmos recebam um tratamento adequado e vinculem-se com instituição especializada como APAE, (KERSTING et al, 2000).

É perceptível que não há uma atuação efetiva do enfermeiro, com planejamento de ações, busca ativa dos sujeitos, percepção das condições de existir das pessoas com SD, captação das possíveis necessidades das pessoas com a deficiência relatada, a fim de promover um futuro com possibilidade. (MIRANDA; ARAUJO; SILVA, 2014).

Vale salientar que o profissional de saúde não consegue sozinho sanar a situação em relação a saúde dos pacientes nas ESF, uma vez que os atendimentos oferecidos pelo SUS, são bastante lentos e restritos, por outro lado, o município não oferece as condições necessária para um atendimento eficaz, deixando também muito a desejar. Não oferecem condições, nem autonomia para que o enfermeiro resolva os problemas referentes a saúde das pessoas.

No entanto, sabe-se que o enfermeiro pode e deve planejar e executar uma proposta de trabalho que possibilite um atendimento digno e eficaz, através do qual

possa orientar, esclarecer, acompanhar e viabilizar o atendimento ao paciente com a finalidade de lhe proporcionar uma qualidade de vida menos dolorosa, mais humana e fraterna.

Assim, faz-se necessário que o profissional enfermeiro tenha um olhar minucioso e abrangente tanto para a família como para a pessoa com SD, para conseguir prestar os cuidados adequados que necessitam. Considerando que o Down não pode ser mais percebido como eterno dependente, nem tão pouco compreendido como qualquer outra pessoa.

É preciso um acompanhamento constante, pois além da fase de criança, passam pela puberdade, adolescência, alcançam a fase adulta e chegam a velhice e enfrentam necessidades intrínsecas a cada fase, (MIRANDA; ARAUJO; SILVA, 2014).

Os participantes asseguraram que a melhor forma do profissional enfermeiro tentar resolver os problemas frente as suas necessidades, seria através do diálogo durante acompanhamentos periódicos. Um dos participantes declara que:

E1: Para tentar sanar os obstáculos que enfrentamos em relação a saúde, o enfermeiro precisa planejar e desenvolver uma intervenção sistematizada que tenha como objetivo principal a inclusão das pessoas portadoras de SD e seus familiares. A proposta deve ser avaliada constantemente, dando oportunidade para o diálogo entre os envolvidos, permitindo que estes possam colocar suas necessidades e testemunhar os progressos alcançados.

Ao analisar as informações dos entrevistados, percebe-se que o profissional enfermeiro não se apresenta como fonte de colaboração na vida desses sujeitos. É notório que o trabalho do enfermeiro das ESF não contempla a pessoa com SD, observa-se ainda com transparência que na essência esses cuidados não são praticáveis.

E4: Não, o enfermeiro nunca me ajudou com relação aos problemas de saúde de minha filha. Como na época que ela nasceu eu morava no sítio e as coisas era muito difícil, quando eu vinha na rua ele só reclamava por que minha filha não estudava.

E6: Não, eu não conheço a enfermeira do PSF, eles nunca me ajudaram em nada, e nem quem trabalha lá nunca me procurou para nada.

Porém faz-se necessário lembrar a este profissional e aos demais profissionais das ESF, que é de sua competência identificar a percepção individual dessas pessoas e suas necessidades referentes a saúde na sua área de abrangência.

O público em questão precisa ser considerado como parte integrante da sociedade, incluído de forma específica nos planos de atendimentos em saúde pública e nos demais atendimentos de gestão pública das quais são direito que lhes competem. Considerando que cada etapa da vida dessas pessoas é complexa e tudo apresenta-se de forma diferente, atípico e mais específico.

Os enfermeiros precisam conhecer a vivência desses sujeitos e de seus familiares para poderem conseguirem ajuda-los a buscar estratégias que facilitem o enfrentamento dos problemas que afetam a sua inclusão, entre elas, galgarem mecanismos que os incluam nos serviços da ESF, pois, na realidade, o que se tem é a ausência das pessoas com SD nesses espaços e muito pior, uma visão limitada desses sujeitos, (FRANCA; PAGLIUCA, 2009).

Nesse sentido, o profissional de saúde precisa estar preparado para fornecer informações claras e precisas sobre a SD, como também em relação as possíveis possibilidades de desenvolvimentos. Afinal como essa função, ele deve desempenhar papel primordial, capaz de integrar essas pessoas na sociedade na qual encontram-se inseridas, criar vínculos com as famílias, ajudando a superar as dificuldades, incentivando-os a buscarem as melhores condições de crescimento. Enfim, oferecer uma assistência técnica adequada de qualidade que proporcione o seu pleno desenvolvimento.

No decorrer da entrevista os participantes ressaltaram que a principal fonte de informação através da qual ficaram sabendo dos direitos relacionados a saúde da pessoa com SD, foi o diálogo entre os amigos e vizinhos. Alguns citaram a televisão, redes sociais e até livros. Nenhuma família citou o enfermeiro como fonte de informação referente aos direitos das pessoas com SD.

Dentre as fontes de ajuda, a troca de experiência com outras famílias, diminuiu as dúvidas, uma vez que funciona com fonte de informação, reconforta e possibilita o contato com outras vivências semelhantes as suas, os profissionais de saúde vem

somar soluções nos momentos de dificuldades, e o apoio dos amigos e familiares, a religiosidade e fé, proporcionam força e esperança (NUNES; DUPAS, 2011).

Vale salientar que apesar dos entraves, as famílias demonstraram orgulhosas e agradecidas por ultrapassarem as barreiras e vencerem os obstáculos de conviverem com a síndrome. Os problemas enfrentados transformaram-se em vitória a cada progresso e desenvolvimento dos filhos (as).

E1. Eu era leiga sobre a síndrome, so fiquei sabendo que meu filho tinha síndrome com alguns dias de nascido. Fiquei apavorada, mas busquei informações e não deixei e lutar pelo desenvolvimento dele, foram inúmeras dificuldades, vencemos muitos obstáculos, embora ainda dificuldades. Hoje podemos considera-lo com uma benção.

E5: Foi muito difícil, pois na época eu não sabia o que ela tinha, sabia que ela era diferente dos meus outros filhos, pois do jeito que colocava ela fica. Só descobre depois de vários anos. Mas hoje sei que ela é uma benção em minha vida.

Além disso, o amor e alegria que a pessoa com SD traz a família é um motivador sem limites, pois recebe muito dela em troca de seus esforços, através de suas características positivas (alegria, carinho, humildade, bom humor, desapego material, ausência de preconceito), e pela oportunidade de crescimento que a família tem através dela, percebendo e considerando a criança como uma dádiva. (NUNES; DUPAS, 2011).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A incidência de Síndrome de Down no contexto social é presente e causa inquietação. O que desencadeou um estudo mais profundo sobre essa temática. A pesquisa foi realizada na cidade de Governador Dix-Sept Rosado-RN, através da qual foi notório perceber que as pessoas com SD não recebem acompanhamento por parte do enfermeiro da ESF, confirmando assim o que demonstra a hipótese.

Os objetivos propostos foram alcançados, embora tenha ocorrido alguns obstáculos durante a realização da pesquisa, tendo em vista que o município não dispõe de fontes de dados referente ao número de pessoas com SD. A pesquisa foi realizada na residência das pessoas com SD, informadas pelos populares e agentes de saúde.

O estudo evidenciou uma reflexão relacionada as diversas situações que provocam intranquilidade na vida das famílias com um filho que apresenta características atípicas.

As famílias sofrem um enorme impacto ao receber o diagnóstico de uma criança que nasce com características fora dos padrões de normalidade. Apresentam inquietudes pela falta de orientação, demonstram desespero e ansiedade em relação ao desenvolvimento e futuro do filho. Esses transtornos podem provocar diversas consequências, como: distorções do cuidado, frustração, tristeza, rejeição ou superproteção, ambas nocivas e prejudiciais a pessoa com Down, entre tantos outros sentimentos de negação.

A pesquisa evidenciou nitidamente que as práticas de cuidado aplicadas pelos enfermeiros na ESF, o apoio, orientações, a assistência prestada a esse público praticamente não é executada, deixando muito a desejar, tendo em vista que, estes não recebem acompanhamento periódico e atendimento especializado nestas unidades de saúde. Os profissionais, em sua maioria, apresentam-se obstaculizados para proporcionar a assistência específica necessária ao nível de complexidade que é o cuidado a pessoa com essa anomalia genética.

Diante dessa percepção, é imprescindível que a ESF receba todos os pacientes que necessitam de cuidados básicos de saúde, mas que contemple as pessoas com SD, acolhendo-as em todas as fases do seu existir, garantindo um cuidado e atendimento em saúde eficiente e resolutivo.

Para que essa realidade seja alcançada, é preciso que o profissional, seja competente, qualificado, comprometido e que busque incessantemente a inovação dos seus saberes, a inovação dos seus saberes, a fim de atender as necessidades de saúde, promover a socialização entre a pessoa com Down e seus familiares, proporcionando sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

É inevitável reforçar que os futuros enfermeiros, lancem um olhar abrangente as pessoas com SD e não se deixem corromper pela versão preconceituosa que permeia a sociedade.

Não se pode deixar de elencar alguns pontos positivos que foram percebidos por meio das falas dos participantes no decorrer da entrevista. Eles deixaram transparecer que embora tenham acontecido vários momentos de turbulências também ocorreram momentos bastante relevantes marcados pelas superações que se transformaram em vitórias; a troca de informações e experiências entre as famílias que se concretizaram em laços de amizades; dispostos a ouvir, aprender,

informar, aconselhar, ajudar e compartilhar os saberes e sentimentos além da capacidade para se adaptarem a uma nova rotina de vida.

Outros aspectos positivos referem a religião e espiritualidade que se destacaram como fonte de conforto e esperança, a prática constante das orações, o contato com a natureza e a fé na Força Superior (Deus), proporcionaram confiança, estímulo, e fortalecimento.

Enfim, pode-se afirmar que os conhecimentos adquiridos através desse estudo, proporcionou um aprendizado bastante satisfatório para o meu crescimento profissional. Esse conhecimento não representa um saber inacabável, necessita, ser inovado constantemente, considerando que a ciência e tecnologia se renova aceleradamente a cada instante de maneira ágil, exigindo dos profissionais de saúde e dos demais profissionais capacitação permanente dos saberes e experiências adquiridas.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, E & GOMES, M.A.O. **Ecoturismo e planejamento social**. Lavras: UFLA/FAEPE, 2001.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo* (L. deA. Rego & A. Pinheiro, Trad.) Lisboa, ed 70, 2006, (obra original publicada em 1977).
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa/Portugal. Edições 70, Lda. 2010.
- BARROS, A.J.S.; LEHFELD, N.A.S. **Fundamentos de metodologia científica: Um guia para iniciação científica**. 2. Ed. São Paulo: Person Education do Brasil, 2000.
- BARSSANI, C.S. **A síndrome de down e as dificuldades de aprendizagens** (Anhangueira Educacional. Unidade Taboão da Serra). Revista vol.v, 2008, p.1-18: www.pixfolio.com.br/arg/1401280042.pdf Acesso: 15/05/2019.
- BONOMO, L.M.M. **Aspectos preceptor-motores e cognitivos do desenvolvimento de criança com Síndrome de Down**. Universidade Federal do

Espirito Santo, Centro de ciências Humanas e Naturais. Programa de Pós-Graduação em psicologia. Vitória/ES. 2010. Pag.32. Disponível em: <https://portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese-3081.pdf> Acesso 27/04/2019 .

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção a pessoa Síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Resolução 466/2012. **Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 2012. Acesso: 28/05/2019

BRITO, R. Inclusão social: **O que é e como acontece**. Ensino e treinamento a distancia S.A.: SP, 2018 <https://www.stoodi.com.br/blog2018/05/29/inclusãosocial>. Acesso 08/082019

CARSWELL, Wendy Ann. **Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam**. Síndrome de Down. Revista Latino-Americano de Enfermagem, v.1,n.2, p. 113-128, 1993. Disponível em: <https://www.researchgate.net/> Acesso em: 16/05/2019.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN), Resolução 564/2017. **Dispõe sobre o código de ética para profissionais de enfermagem**. Brasília, 2018.

Constituição Federal de 05/10/1998; artigo 196. https://www.senado.leg.br/atividades/const/CON_1988-05.10.1988/art-196-asp Acesso em 26/03/2019.

CUNHA, A.M.F.V; BLASCOVI-ASSIS.M.; FIAMENGUI, G.A. Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: história de vida. Ciência & Saúde Coletiva, V.13, N.2p, 2065-2073, 2008.

DITTBERNER, LUIZA. Curso de enfermagem: Síndrome de Down: **Reações dos pais e ações de enfermagem**. Santa Cruz do Sul. 2017 Disponível em: <https://repositorio.unisc.br/bitstream> Acesso: 16/05/2019.

DUNN, P. M. Dr. Langdon Down (1888 – 1896) and “ mongolismo”. Archives of Disease in Childhood, v 66, p 827-828,1991. Disponível: <http://www.historiademedicina.org.br>. Acesso: 08/03/2019.

FRANÇA; I.S.X.; POGLIUCA;L.M.F. Inclusão Social da pessoa com deficiência: Conquistas, desafios e implicações para a enfermagem. Revesc enferm USP. 2009 mar; 43 (1) 178-85.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN: O que é síndrome de down. Disponível em: <https://www.ftdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down>
Acesso: 23/04/2019.

FLICK,V. **Métodos de pesquisa qualitativa**. 3º Ed. Porto Alegre: Artmed; 2009. Acesso 25/05/2019.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**. 6º edição. São Paulo: Atlas S.A., 2008. Acesso: 28/05/2019

GIL, A.C. **Como elaborar projeto de pesquisa**. 4º Ed. São Paulo: Atlas; 2008. Acesso: 25/05/2019.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas. Censo demográfico; 2018. Acesso: 25/05/2019.

KERSTING, L.R. et al. Conhecimentos e Sentimentos de mães de crianças portadoras de Síndrome de Down e a atuação da enfermagem. *Disciplinarum Scientia*, V.1, p.1-11, 2000.

KNECHTEL, M.R. Metodologia da pesquisa em educação: **Uma abordagem teórico-prática dialogada**. Curitiba: Intersaberes; 2014. Acesso: 25/05/2019.

LABRONICI, L.M; NEGRI, M.D.X; ZANGONEL, I.P.S.: **O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob olhar de Paterson e Sderad**. Ver. Bras Enferm. 2003

Lei de inclusão/Reviver Down-Projeto de lei Nº 7.699, de 2006, na câmara dos Deputados. <https://reviverdown.org.br/lei-de-inclusão>. Acesso em 27/03/2019.

LEOPARDI, M.T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2º. Ed. Florianópolis: Palotti; 2002. Acesso: 25/05/2019.

LOUREDO, P.: Síndrome de Down, Brasil Escola, Goiânia. 2010. <https://www.brasilescola.com/doencas/sindrome-de-down.htm>

LIMA, M.J.: O que é enfermagem. 2 a ed. São Paulo: Brasilense; 2001

MARTINHO,L.S.T.(2011) **Comunicação e linguagem na síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado: Escola Superior de Educação Almeida Gorret, Lisboa.p.34. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/48576149.pdf>. Acesso em: 26/04/2019.

MARTINS, D.A; POLAK, Y.N.S. **Cuidado do portador de Síndrome de Down e seu significativo.** Revista ciência, cuidado e saúde, v.1, p.111-115, 2002.

MATOS, R.A. **A integração na prática (ou sobre a prática da integralidade).** Cad saúde pública. 2004;20 (5): 1411 Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cps/v.20n5/37.pdf> Acesso: 17/05/2019.

MELO NETO, F.P.; FLORES, C. **Empreendedorismo social; A transição para a sociedade sustentável.** Rio de Janeiro. Qualitymark: 2002.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento pesquisa qualitativa em saúde.** 10 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MIRANA, A.L.P.L.; ARAUJO, J.L.; SILVA, K.V.L.G., et al. **O cuidado de enfermagem a pessoa com síndrome de Down na estratégia saúde da família:** Revista de enfermagem do centro oeste Mineiro. 2014,4 (2); 1076-1089.

NAKADONARI, E.K.; SOARES, A.A. **Síndrome de Down: Considerações Gerais sobre a influência da idade materna avançada.** Arquivos do MUNI, Maringá, v.10, n.2, p.5-9; 2006.

NUNES, M.D.R; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down; **A experiência da família.** Revista Latino_Am-Enfermagem 2011: 19(4): [09 telas].

NUNES, M.D.R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L.C. **Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down.** Revista Brasileira de Enfermagem, v.64, n.02, p.227-233, 2011 a.

PÁDUA, E.M.M. Metodologia da pesquisa: **Abordagem teórica prática.** 17ª.ed.Campinas: Papyrus, 2011. Acesso: 28/05/2019

PAIVA, C.F.; MELO, C.M.; FRANK, S.P.; PAES, T. **Síndrome de Down: Etiologia, características e impactos na família.** Faculdade de São Paulo, 2008.

PATERSON, I.G.; ZDERAD, L.T. **Enfermagem humanística.** México: Limusa; 1979.201p.

PINTO, A.C.S. **Desenvolvimento de um jogo para jovens/adultos portadores de Síndrome de Down .**2013. 119 F. tese (Mestrado em Multimídia) - Universidade do Porto, 2013.

Prefeitura Municipal, Secretaria Municipal de Saúde. Gov. Dix-Sept Rosado-Rn, 2019.

PUERCHEL, sieg fried M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campanias: Papyrus,2002.

RICHARDSON, R.I. **Pesquisa Social: Métodos e técnicas**. 3º edição. São Paulo: Atlas S.A.,2010. Acesso: 28/05/2010. <https://docero.com.br/doc/x0101c>.

SANTOS, M.F. et al. **Desordens genéticas: O papel do enfermeiro**. In: Teixeira, E.; BRECIANI, H.R.; MARTINI, J.G. (org.). Proenf. saúde do adulto. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 09-152.

SCHWARTZMAN, José S. **Síndrome de Down**. São Paulo, 1999, 324p. 246.

SILVA,N, L.P.; DESSEN, M.A. **Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família**. Interação em Psicologia, V.06, n.02, p. 167-176,2002. Aceso em: 21/04/2019.

TEMPSKI, P.Z.; MIYAHARA, K.L.; ALMEIDA, M.D.; OLIVEIRA, R.B.; OYAKAWA, A.; BATTISTELLA, L.R.: **Protocolo de cuidado a saúde da pessoa com Síndrome de Down- I MREA/HCFMUSP**. Acta. 2011; 18 (4) p. 175-186.

SILVA, D.C. Papel do enfermeiro diante da pessoa com síndrome de Down sob a ótica di estudante de enfermagem. Ln: CONGRESSO DE INICIAÇÃO CIENTIFICA PAPEMIG, VIII.,2018, Itajubá. Anais Itajuba: FWB, 2018

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Eu, Niedja Elisa de Moraes, pesquisadora e estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN, junto a docente e pesquisador responsável Me. Diego Henrique Jales Benevides, estamos desenvolvendo uma pesquisa intitulada A Enfermagem Voltada aos Portadores de Síndrome de Down. Tem-se como objetivo geral: Analisar a ocorrência da enfermagem voltada ao usuário com síndrome de Down E como objetivos específicos: Conhecer o atendimento da ESF dedicado as famílias de portadores de SD. Identificar como ocorre o acompanhamento do enfermeiro aos portadores de SD e seus familiares na ESF. Averiguar a compreensão das familiares atendidas dentro da ESF acerca da importância do trabalho do enfermeiro nesta realidade. Planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de

treinamento regulares sob supervisão do enfermeiro para que os pais executem em casa.

Pois é importante enfatizar que o atendimento especializado e assistência à saúde da pessoa com SD, deve ser prestada de forma digna, lúdica e com responsabilidade pois estes serviços são de fundamental importância, para os pacientes desenvolverem suas habilidades conforme suas limitações e conquistas com autonomia, saúde e qualidade de vida.

Nesta perspectiva, faz necessário que o profissional de saúde em especial o enfermeiro, aprofunde e atualize constantemente seus saberes em relação a este problema, a fim de realizar práticas de saúde que fortaleçam o desenvolvimento das habilidades e capacidades da pessoa com SD, através de um atendimento de gestão em saúde de qualidade.

Mediante esta realidade, como integrante de uma família com Down e como estudante do curso de enfermagem, decidi aprofundar meus estudos sobre esta temática: A Enfermagem Voltada aos portadores de Síndrome de Down, na perspectiva de ampliar meus conhecimentos e assim poder contribuir no desenvolvimento e aquisição das habilidades do meu irmão e demais pessoas com SD, possibilitando sua inclusão social e uma qualidade de vida saudável

Convidamos o(a) senhor(a) a participar desta pesquisa respondendo algumas perguntas a respeito do tema abordado. Por ocasião da publicação dos resultados o nome do(a) senhor(a) será mantido em sigilo. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa. Terá também o direito de desistir da mesma e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação.

Informamos ainda que o referido estudo poderá apresentar risco de caráter mínimo, como constrangimento ao responder os questionamentos, porém, os benefícios superam os malefícios. A contribuição que os discentes concederão para o estudo será aprimorado nas práticas pedagógicas das instituições

A participação do(a) senhor(a) na pesquisa é voluntária e, portanto, não é obrigado(a) a fornecer as informações solicitadas pelo pesquisador. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, não sofrerá nenhum dano ao participante. A pesquisadora estará a sua disposição para

qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a contribuição do(a) senhor(a), agradecemos a contribuição do(a) a realização desta pesquisa.

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, a justificativa, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da mesma. Declaro também que a pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE. Estou ciente que receberei uma cópia deste documento rubricada a primeira página e assinada a última por mim e pela pesquisadora responsável em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do(a) pesquisadora responsável.

Mossoró/RN, _____ de _____ de 2019

(Pesquisador Responsável)

Participante da Pesquisa

APÊNDICE B

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa A Enfermagem Voltada aos Portadores de Síndrome de Down que tem como objetivos geral: Analisar a ocorrência da enfermagem voltada ao usuário com síndrome de Down E como objetivos específicos: Conhecer o atendimento da ESF dedicado as famílias de portadores de SD. Identificar como ocorre o acompanhamento do enfermeiro aos portadores de SD e seus familiares na ESF. Averiguar a compreensão das familiares atendidas dentro da ESF acerca da importância do trabalho do enfermeiro nesta realidade. Planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento regulares sob supervisão do enfermeiro para que os pais executem em casa.

O motivo que nos leva a estudar essa temática é por ser integrante de uma família com Down e como estudante do curso de enfermagem, percebe-se nitidamente a necessidade de aprofundar meus estudos sobre esta temática: A Enfermagem Voltada aos portadores de Síndrome de Down, na perspectiva de ampliar os conhecimentos e assim poder contribuir no desenvolvimento e aquisição das habilidades das pessoas e demais pessoas com SD, possibilitando sua inclusão social e uma qualidade de vida saudável.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos a metodologia apresenta-se com abordagem qualitativa de caráter descritivo e exploratório, a técnica de coleta de dados utilizados para a pesquisa será a entrevista semiestruturada.

O motivo deste convite é que você se enquadra nos seguintes critérios de inclusão pessoas com Síndrome de Down e seus responsáveis.

Você poderá deixar de participar da pesquisa nos casos em que forem observados os seguintes critérios de exclusão pessoas que não se encaixe nos critérios de inclusão.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo para participar deste estudo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar.

O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador responsável.

O pesquisador responsável irá tratar a sua identidade com sigilo e privacidade. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada.

Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, Faculdade Nova Esperança de Mossoró – FACENE e a outra será fornecida a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos desta pesquisa, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelo ressarcimento e pela indenização.

Eu, _____, portador do CPF _____, nascido (a) em ____/____/_____, residente no endereço _____, na cidade de _____, Estado _____, podendo ser contatado (a) pelo número telefônico () _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo pesquisa A ENFERMAGEM VOLTADA AOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Tendo o termo de consentimento do meu responsável já sido assinado, declaro que concordo em participar desse estudo e que recebi uma via deste Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

MOSSORÓ/RN, _____ de _____ de _____.

Nome do Responsavel pelo menor

Nome do menor

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE C

QUESTIONARIO PARA COLETA DE DADOS

EIXO I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

- 1.1 IDADE: _____
- 1.2 SEXO: () FEMININO () MASCULINO

EIXO II – QUESTÕES

1. Como é o atendimento do Senhor/Senhora nos Programas de Saúde da Família?

2. Você tem um acompanhamento frequente com o enfermeiro?

3. O enfermeiro lhe orienta sobre sua saúde? Sobre seus direitos como portador de necessidades especiais? O mesmo lhe encaminha para outros atendimentos dentro da ESF?

4. Nesses acompanhamentos são sanadas as suas dúvidas?

5. Na sua opinião, quais os benefícios de um atendimentos semanalmente com o enfermeiro?

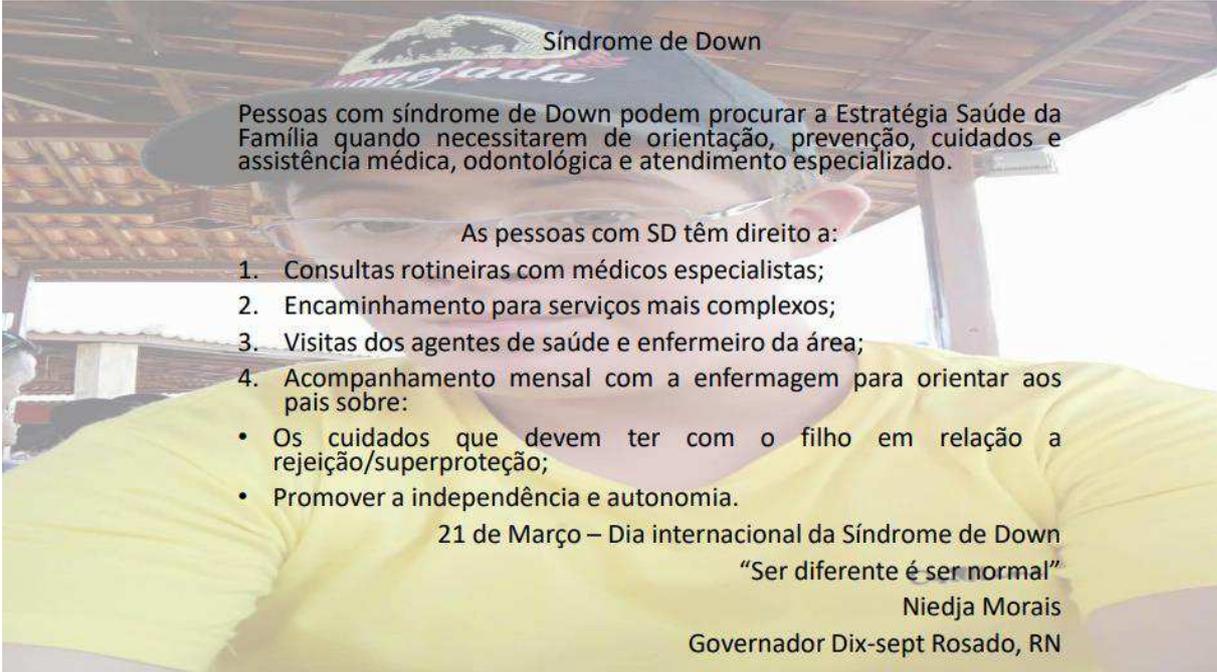
6. Como você acha que seria a qualidade de sua vida com um profissional de enfermagem lhe assistindo semanalmente?

7. Qual a melhor forma do enfermeiro poder lhe ajudar frente as suas necessidades?

8. Qual ou quais as fontes de informação pelas quais você fica sabendo dos seus direitos relacionados a saúde?

- () Acompanhamento com o Enfermeiro
- () Televisão
- () Redes sociais
- () Livro
- () Palestra
- () Através de um amigo

ANEXO A



Síndrome de Down

Pessoas com síndrome de Down podem procurar a Estratégia Saúde da Família quando necessitarem de orientação, prevenção, cuidados e assistência médica, odontológica e atendimento especializado.

As pessoas com SD têm direito a:

1. Consultas rotineiras com médicos especialistas;
2. Encaminhamento para serviços mais complexos;
3. Visitas dos agentes de saúde e enfermeiro da área;
4. Acompanhamento mensal com a enfermagem para orientar aos pais sobre:
 - Os cuidados que devem ter com o filho em relação a rejeição/superproteção;
 - Promover a independência e autonomia.

21 de Março – Dia internacional da Síndrome de Down
“Ser diferente é ser normal”
Niedja Morais
Governador Dix-sept Rosado, RN

ANEXO B



Escola de Enfermagem Nova Esperança Ltda.
Mantenedora da Escola Técnica de Enfermagem Nova Esperança – CEM, da
Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, - FACENE, da
Faculdade de Medicina Nova Esperança – FAMENE e da
Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN

CERTIDÃO

Com base na Resolução CNS 466/2012 que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Nova Esperança, em sua 3ª Reunião Extraordinária realizada em 25 de setembro de 2019. Após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado "A ENFERMAGEM VOLTADA AOS PORTADORES DE SINDROME DE DOWN". Protocolo CEP: 121/2019 e CAAE: 20611419.8.0000.5179. Pesquisador Responsável: DIEGO HENRIQUE JALES BENEVIDES e Pesquisadoras Participantes: NIEDJA ELISA DE MORAIS; LÍVIA HELENA MORAIS DE FREITAS; ISABELLINE FREITAS DANTAS PAIVA DE ALMEIDA.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, com previsão para dezembro de 2019, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

João Pessoa, 25 de setembro de 2019.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. Gadelha'.

Maria do Socorro Gadelha Nóbrega
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa -
FACENE/FAMENE