

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM FRENTE ÀS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

NURSING CARE FACING THE NEEDS OF FAMILIES OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

ASISTENCIA DE ENFERMERÍA A LAS NECESIDADES DE FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Larissa Rodrigues¹
 Juliana Ribeiro da Silva Vernasque²
 Danielle Abdel Massih Pio³
 Ana Carolina Nonato⁴

¹Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA), Marília- SP, Brasil.
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4174-5271>

²Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA), Marília- SP, Brasil.
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6003-1218>

³Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA), Marília- SP, Brasil.
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0738-4601>

⁴Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA), Marília- SP, Brasil.
 ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2992-068X>

Autor correspondente

Larissa Rodrigues, Rua Monte Carmelo, 800, CEP:17519-030, telefone: (18) 996897313, e-mail: rodrigues.larissa80@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de enfermeiros atuantes na Rede de Atenção à Saúde de um município do interior paulista com os atendimentos às necessidades de saúde das famílias de crianças com Síndrome de Down (SD). Método: Trata-se de uma pesquisa qualitativa respaldada pelo referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados. Devido a pandemia da covid-19 as entrevistas foram realizadas de forma *online*, considerando a saturação teórica, com um total de 31 enfermeiros da rede hospitalar e da atenção primária à saúde em um município do interior de São Paulo. Resultados: As categorias delinearam a experiência do enfermeiro em relação: à sua função no processo de cuidado à criança e de assistência à família; nos atendimentos às crianças com SD em relação a seus conhecimentos prévios e dificuldades na prática; às inseguranças correspondentes à escassez de conhecimento durante a graduação e a vida profissional, incluindo os preconceitos e tabus em relação à SD na sociedade. Conclusões: O estudo conclui que a assistência de enfermagem às famílias de crianças com SD é um ciclo de cuidados, a criança precisa do apoio familiar, a família necessita do estímulo profissional e o enfermeiro deve estar seguro e qualificado para contribuir com orientações à família, mostrando como a graduação e outras oportunidades de formação durante a vida profissional podem transformar o cuidado em saúde.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Relações Interpessoais, Cuidados de Enfermagem, Proteção da criança, Assistência Integral à Saúde.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of nurses working in the Health Care Network in a city in the interior of São Paulo, with care for the health needs of families of children with DS. Method: This is a qualitative research supported by the methodological framework of Grounded Theory. Resulting from a covid-19 pandemic as identified, they were carried out online, considering theoretical saturation, with a total of 31 nurses from the hospital network and from the primary health care network in a city in the interior of São Paulo. Results: The categories included the experience of nurses in relation to their role in the process of child care and family assistance; in the assistance to children with DS in relation to their prior knowledge and difficulties in practice; as insecurities corresponding to the lack of knowledge during graduation and professional life, including prejudices and taboos in relation to DS in society. Conclusions: The study concludes that nursing care for families of children with Down syndrome is a care cycle, a child needs family support, the family needs professional encouragement and the nurse must be safe and qualified to contribute with guidance to family, showing how graduation and training opportunities during professional life can transform the care system.

Keywords: Down Syndrome, Interpersonal Relations, Nursing Care, Child Welfare, Comprehensive Health Care.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los enfermeros que actúan en la Red de Atención a la Salud de una ciudad del interior de São Paulo con las necesidades de salud de las familias de niños con Síndrome de Down (SD). Método: Se trata de una investigación cualitativa sustentada en el marco metodológico de la Grounded Theory. Debido a la pandemia de covid-19, las entrevistas se realizaron en línea, considerando la saturación teórica, con un total de 31 enfermeros de la red hospitalaria y atención primaria de salud en un municipio del interior de São Paulo. Resultados: Las categorías perfilaron la experiencia de los enfermeros en relación a: su papel en el proceso de cuidado del niño y de la familia; en la asistencia a niños con SD en relación a sus conocimientos previos y dificultades en la práctica; las inseguridades correspondientes a la escasez de conocimientos durante la graduación y la vida profesional, incluidos los prejuicios y tabúes en relación al SD en la sociedad. Conclusiones: El estudio concluye que el cuidado de enfermería a las familias de niños con SD es un ciclo de atención, el niño necesita apoyo familiar, la familia necesita estímulo profesional, y la enfermera debe estar segura y capacitada para orientar a la familia, mostrando cómo la graduación y otras oportunidades de formación durante la vida profesional pueden transformar la atención sanitaria.

Palabras clave: Síndrome de Down; Relaciones Interpersonales; Atención de Enfermería; Protección al Niño; Atención Integral de Salud.



INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma anomalia genética causada na concepção de uma criança, que nasce com um cromossomo a mais, possuindo 47 cromossomos em suas células. São consideradas pessoas com necessidades especiais, pois possuem dificuldades para se desenvolver.⁽¹⁾

Para todo o processo de cuidado que exige a criança com SD, considera-se o enfermeiro um profissional indispensável. Diante dos impasses e preconceitos enfrentados pelas famílias, se faz necessário que os enfermeiros proporcionem atendimento adequado a estas pessoas, atentando-se às suas necessidades. O acesso à informação na vida do indivíduo e da família estabelece uma exorbitante dissimilitude.⁽¹⁾

Por meio de prescrições que se iniciam antes do nascimento é possível que a família compreenda a potencialidade da criança, mostrando que a síndrome não o torna incapaz.⁽¹⁾

Em geral, o diagnóstico antes do nascimento do bebê com SD é um momento traumático para a família. É dever dos profissionais prescreverem algumas instruções para a estimulação precoce, já que o acontecimento é inesperado. Desde o momento do diagnóstico da síndrome, a insegurança se dá sobre a “problemática” do bebê, visto que todo o cuidado profissional se volta para a criança recém-nascida. Enquanto

isso, os pais, que passam por um momento dramático e muito delicado, podem permanecer sem a devida assistência, visto que é comum que os profissionais de enfermagem estejam despreparados para lidar com as pessoas com SD e suas famílias.⁽²⁾

A confiança dos pais no profissional da saúde diminui os conflitos, facilita a comunicação e incentiva a participação de todos. Um atendimento adequado proporciona vínculo maior com a família, obtendo-se a confiança da criança, fazendo com que voltem para uma próxima consulta. Esse encontro requer conversa, escuta, jogos e brincadeiras para aproximá-los e olhar integral tanto para a criança como a família.⁽³⁾

O cuidado integral à criança com SD e sua família é de suma importância pois irá promover a habilidade da criança como um todo, em sua capacidade funcional, no desenvolvimento neuropsicomotor, no desempenho humano e no cuidado à saúde, para que ela possa compreender o seu papel em todas as áreas de sua vida: biológica, psicológica e social. Portanto, o enfermeiro deve ter o conhecimento, a empatia, a humanização e a paciência para que, juntos, estabeleçam uma parceria com a criança com SD.⁽⁴⁾

Diante do pressuposto de que há potencialidades e impasses dos enfermeiros nas possíveis orientações das necessidades de saúde, objetiva-se compreender a experiência

de enfermeiros atuantes na Rede de Atenção à Saúde de um município do interior paulista com os atendimentos às necessidades de saúde das famílias de crianças com SD.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada com enfermeiros de diversos setores inseridos na Atenção Hospitalar e na Atenção Primária à Saúde, em um município do interior paulista pertencente a uma Rede Regionalizada de Atenção à Saúde (RRAS) que atende cinco microrregiões e 62 municípios, com uma população estimada de 1.200.000 habitantes.⁽⁶⁾

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) local, aprovado no mês de julho de 2020, seguindo as recomendações da Resolução 466 de 2012 e Resolução 580 de 2018 do Conselho Nacional de Saúde, sob parecer de número 4.158.363.

O critério de seleção dos entrevistados foi aleatório, através de sorteio, e o critério de inclusão foi ser enfermeiro, independente da especialidade. Participaram 31 enfermeiros, amostragem definida por saturação teórica. 27 profissionais se negaram a participar da pesquisa, justificando pouca compreensão sobre o assunto.

As entrevistas foram realizadas *online* devido à pandemia de COVID-19, sendo audiogravadas e transcritas na íntegra, com indicação de um código para cada participante, a fim de preservar sua

identidade. Utilizou-se um instrumento com dados de identificação e um roteiro de entrevista com perguntas norteadoras, com a intencionalidade de compreender a experiência dos enfermeiros em relação ao atendimento da família de crianças com SD.

O instrumento foi validado por meio de uma entrevista piloto com uma profissional de saúde médica pediatra e que também é mãe de uma criança com SD.

A análise dos dados foi realizada por meio do referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Este método se estrutura nos seguintes passos, propostos por Strauss e Corbin: microanálise, codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. A microanálise refere-se à análise detalhada linha por linha, necessária para gerar categorias iniciais com suas propriedades e dimensões, sugerindo relações entre elas; a codificação aberta é um processo analítico por meio do qual são identificados os conceitos, que são a representação abstrata de um evento, um objeto ou uma interação que um investigador identifica como sendo significativa nos dados, bem como são descobertas suas propriedades e dimensões a partir dos dados; a codificação axial consiste em desenvolver categorias e relacioná-las às suas subcategorias, em torno do eixo de uma categoria para construir a teoria; por fim, a codificação seletiva corresponde ao processo de integração e de aprimoramento da teoria,

no qual as categorias são organizadas em torno de uma categoria central, que abarca as principais categorias que estão relacionadas a ela por meio de notas explicativas das relações (memorandos) e de outras técnicas, como diagramas, para facilitar o processo de integração.⁽⁵⁾

Para a microanálise, foram utilizadas tabelas e cores em um editor de texto, de modo a identificar mais facilmente as informações obtidas (Quadro 1). Sendo assim, as primeiras letras correspondem às iniciais da entrevistada; a primeira numeração é o número da entrevista e o número subsequente corresponde a página da transcrição.

Quadro 1 - Exemplo de Transcrição e Codificação de Entrevista. Interior de São Paulo, Brasil, 2022.

Trecho da entrevista	Códigos
<p>A.P.:Eu acho que enquanto enfermeira a gente pode auxiliar os pais, trazer mais tranquilidade. Quando é o primeiro filho, é muita novidade, a pessoa fica muito insegura. As vezes a Síndrome de Down pode ter alguma outra síndrome associada no desenvolvimento né. No próprio desenvolvimento que é a questão que você traz.</p>	<p>A.P.1.1. Considerando que quando somos enfermeiras podemos auxiliar os pais, transmitindo mais tranquilidade.</p> <p>A.P.1.1. Afirmando que quando é o primeiro filho, a família fica muito insegura com as novidades.</p> <p>A.P.1.1. Contando que as vezes a SD pode ter alguma outra síndrome associada no crescimento e desenvolvimento da criança.</p>

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Desta forma, foram codificadas todas as entrevistas, realizando a identificação, desenvolvimento e correlação dos conceitos, transformando códigos preliminares em códigos conceituais. Estes, por sua vez, foram

elencados em tabelas de elementos, que serviram como subsídio à formação das subcategorias iniciais que constituíram o modelo teórico do fenômeno. De acordo com os autores ⁽⁷⁾, por meio de comparação com os dados brutos, verificou-se que a representação gráfica é capaz de explicar o fenômeno,

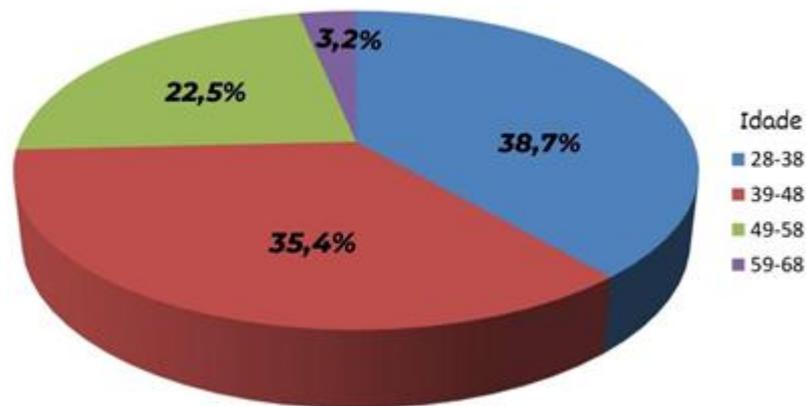
validando o modelo que será demonstrado nos resultados.⁽⁷⁾

RESULTADOS

Participaram das entrevistas 31 enfermeiros que atuavam em cenários diversificados, desde a Atenção Primária à Saúde até a Atenção Hospitalar. Atendendo os critérios de inclusão, todos os profissionais eram enfermeiros, não trabalhavam exclusivamente na assistência às crianças com

SD, porém poderiam receber essa demanda. Dentre eles: sete trabalhavam no hospital de clínicas adulto; seis, em um hospital materno-infantil; cinco eram docentes da faculdade estadual de medicina e enfermagem; quatro atuavam em UBS; três eram da assistência do hemocentro do município; duas, da vigilância epidemiológica; duas estavam alocadas na secretaria municipal de saúde; uma, no PROIID; e, por fim, uma trabalhava na área de educação em saúde.

Figura 1 - Idade dos entrevistados. Interior de São Paulo, Brasil, 2022.



Fonte: Elaboração das autoras

Após a codificação de todas as entrevistas, separamos os elementos em cores para facilitar a divisão, gerando-se, assim, as subcategorias. Em seguida, todos os

elementos foram revisados e impressos, formando quatro grandes categorias, conforme demonstrado na Figura 2.

Figura 2 - Elementos separados por subcategorias. Interior de São Paulo, Brasil, 2022.



Fonte: Acervo das autoras.

As categorias e subcategorias estão listadas no quadro abaixo (Quadro 2).

Quadro 2 – Categorias e subcategorias representativas da experiência. Interior de São Paulo, Brasil, 2022

<u>NÚMERO DA CATEGORIA</u>	<u>CATEGORIAS</u>	<u>NÚMERO DA SUBCATEGORIA</u>	<u>SUBCATEGORIAS</u>
1	Assimilando quais são as perspectivas dos enfermeiros em relação às características da SD e sua função no processo do cuidado à criança e assistência à sua família.	1	Descrevendo as características da SD
		2	Cuidando da família e da criança com SD
		3	Destacando a importância do diagnóstico precoce

		4	Ressaltando o papel do profissional de enfermagem
		5	Possibilitando o acesso às pessoas com SD aos serviços de saúde e educação.
2	Compreendendo as experiências dos enfermeiros nos atendimentos às crianças com SD em relação a seus conhecimentos prévios e dificuldades práticas, diante da baixa adesão das famílias em busca de assistência.	1	Vivenciando poucos atendimentos de crianças com SD,
		2	Atendendo casos raros de SD em adultos
		3	Experimentando dificuldades na ação da enfermagem
3	Considerando as opções de processos educacionais, diante das inseguranças dos enfermeiros correspondente à escassez de conhecimento durante a graduação e vida profissional	1	Sentindo insegurança ao atender crianças com SD
		2	Não sendo oportunizada capacitação, curso, ou estudos sobre SD
		3	Ilustrando melhores formas de formação para os enfermeiros.

4	Relacionando os preconceitos e tabus em relação à SD na sociedade.	1	Realizando outras Reflexões
		2	Discutindo preconceitos e tabus relacionados à pessoa com SD.

Fonte: Acervo das autoras.

Categoria 1: Assimilando as perspectivas dos profissionais de enfermagem em relação às características da Síndrome de Down e sua função no processo de cuidado à criança e de assistência à família.

Uma das subcategorias apresenta a percepção dos enfermeiros sobre quais são as características da Síndrome de Down. Os participantes relataram o conhecimento prévio de que o metabolismo de indivíduos com SD é mais lento devido à hipotonia diferenciada e, por isso, algumas categorias alimentares não são indicadas, como os carboidratos, pois essas crianças são mais suscetíveis à constipação intestinal. Além disso, os profissionais também relataram que a força muscular diminuída e a dificuldade de concentração são características encontradas na SD.

[...] tem alguns alimentos que o Dr. condena para quem tem síndrome, então carboidratos, pela própria hipotonia, eles vão ter uma constipação intestinal que vai dificultar em todo o outro processo, fica mais lento, né. (E7)

Outro ponto abordado pelos entrevistados foi a dificuldade que a criança

com SD tem em se expressar, pois muitas vezes só conseguem compreender o que ela está dizendo com um convívio mais prolongado. Os participantes também relatam que as crianças com SD possuem mais facilidade em compreender algo mais concreto, mas não conseguem entender o que é abstrato, precisando de um tempo maior para sua compreensão.

[...] o abstrato para a SD é mais um quesito de dificuldade maior. Eles conseguem entender o que é concreto, quando chega no abstrato, algo que eles não conhecem. (E7)

Em relação ao comportamento das crianças com SD, os enfermeiros apontaram que é possível encontrar alguns mais agressivos, sendo necessário explicar a técnica a ser realizada, tornando-os mais tranquilos, obtendo assim uma melhor comunicação, fortalecendo o vínculo paciente-profissional de saúde. Todavia, também relatam que há crianças com SD que são muito receptivas e afetuosas, destacando o carinho que possuem com o próximo e seu espírito de cooperação, sem competitividade,

que auxiliam seu desenvolvimento e dos outros que estão ao seu redor.

[...] no momento da vacinação, ele ficava bem agressivo, ele tinha uma outra patologia associada à síndrome, então tinha todo um jeito para conseguir chegar e a gente conseguir fazer a vacinação dele. (E13)

[...] a coordenação da escola me chamou pra falar que onde ela passava ela conseguia desenvolver espíritos de cooperação de respeito entre os alunos. Então eu acho que de alguma forma isso contribui para ela e para os outros. (E7)

Mesmo com tantas dificuldades, os participantes afirmam que as crianças com SD são capazes e inteligentes, com potencial de desenvolvimento, porém precisam de estímulo para dar início em suas ações, o que muitas vezes não acontece, pois, a sociedade de forma geral acaba subestimando suas capacidades. Assim, entendem que é de suma importância o estímulo precoce para que as características da SD não afetem o desenvolvimento da criança, respeitando o ritmo de cada uma, com apoio constante.

[...] o estímulo é tudo, se você não estimula não tem como essa criança viver e eles podem viver uma vida completamente normal, namorar, casar desde que você tenha tido uma boa instrução desde o comecinho. (E13)

Em relação à subcategoria de diagnóstico precoce e cuidados com a família da criança, os profissionais relataram que a

SD pode ser diagnosticada desde o pré-natal, o que configura um importante suporte para os encaminhamentos necessários.

Eu acho que a partir do pré-natal, quando a mulher tem o diagnóstico a gente pode ir preparando a família, quando a criança nasce a questão dos cuidados, fazendo os encaminhamentos para os locais onde podem ser um suporte mais adequado para o desenvolvimento dessa criança. (E14)

Eu acho que tudo começa antes, creio que no pré-natal né, já tem uma atuação importante do enfermeiro ali, até na história, identificar as fragilidades, pensando nos riscos para o desenvolvimento e desde ali, já iniciaram o apoio dessa família. (E11)

A família deixa de se cuidar para cuidar da criança com SD, e aí todas ficam sem cuidado [...] A família faz parte do universo de relações sociais dessa criança, se a gente não cuidar da família como que fica esse vínculo social da criança (E9).

No que se refere à subcategoria sobre o papel do profissional de enfermagem, os participantes entendem que ele tem papel importante no estímulo à criança e a seu cuidado pelos familiares, favorecendo um acompanhamento integral dessa família.

Mas enquanto enfermeira, a gente tem que estimular a família para todos esses cuidados, tanto desenvolvimento motor, emocional. (E7)

Acho que através de orientações à família, de formas de estímulo à essa criança que podem compor a rotina familiar, apoio e escuta intermitente a família, manter cronograma de acompanhamento. (E17)

Referente à subcategoria sobre o acesso das pessoas com SD aos serviços de saúde e educação, os participantes relatam que uma assistência de qualidade muitas vezes não é acessível para todos; para isso, o profissional de enfermagem deve estar preparado para auxiliar a família, proporcionando várias opções de cuidado e abordando aspectos financeiros e culturais, com articulação multiprofissional e entre os diversos níveis da rede de atenção à saúde.

A minha visão é que essa criança precisa muito de um apoio multiprofissional, pedagógico, fono, psicólogo, enfermeiro, um apoio de um contexto maior porque eu acho que eles precisam ser desafiados. (E13)

Porque muitas vezes eles chegam para gente assim [...] nós temos um lugar só para tá encaminhando e às vezes não tem vaga. Então eu acho que esses pacientes, eles acabam ficando, vamos dizer assim, sem esse apoio da rede, muitas vezes porque o profissional desconhece. (E9)

A intersetorialidade foi outro fator relevante encontrado nas entrevistas, mostrando a importância de um atendimento multiprofissional.

Tem o ECA né, que fala muito de acessibilidade com prioridade. Ter uma igualdade de acesso e um espaço para acolhimento, né? (E9)

Acredito que o cuidado com a família nessa condição tem que abranger a maior integralidade possível, seja num serviço específico, mas também englobando toda a rede que atende esse público né. (E17)

Categoria 2: Compreendendo as experiências dos enfermeiros nos atendimentos às crianças com SD em relação a seus conhecimentos prévios e dificuldades práticas, diante da baixa adesão das famílias em busca de assistência.

Em relação à subcategoria de poucos atendimentos a crianças com SD, foram relatadas diversas experiências nas entrevistas: todos os participantes já tiveram algum contato com crianças com SD, mesmo que fosse um atendimento pontual na atenção primária. Eles afirmam que há pouca procura das famílias por auxílio e que a equipe de saúde falha em não buscar ativamente esses casos em sua área de abrangência.

[...], mas o atendimento em si é bem raro mesmo, eu até parei para pensar quando você me mandou as questões, nossa eu não me lembro de ter atendido tantos casos. (E13)

Pensando no seu tema assim eu vejo que a gente não tem tanta procura dos pacientes com SD pelo menos ali na minha unidade, é uma maior demanda de deficiências auditivas surdas do que pessoas com síndrome. (E5)

Os participantes demonstram que o enfermeiro possui algumas dificuldades nas técnicas necessárias ao cuidado da síndrome e ao comportamento no momento da assistência, devido à falta de experiência, provocando insegurança em como realizar essa abordagem, sem entristecer a família. Confirma-se também a necessidade do desenvolvimento constante de cuidados ao paciente com SD, pois precisará de seguimento ao se tornar adulto.

Outra subcategoria encontrada tem relação com os casos de atendimentos de adultos com SD. Os participantes relatam que atenderam poucos casos de indivíduos adultos com SD na sua trajetória profissional.

Eu atendi um paciente com SD em situação de dependência total, usando sonda, ele tinha 48 anos, quase 50 anos e era o único portador de Síndrome de Down e é só esse paciente adulto que eu me lembro de atender. (E2)

Acho que é bem escasso movimentos com adultos também. (E1.)

Dentre as dificuldades dos enfermeiros, destacam a dificuldade de acesso venoso devido a alterações anatômicas da rede venosa da SD e a dificuldade em possuir um bom vínculo com a família, relatando que não basta mostrar aceitação, é necessário apoiá-la, mostrando as possibilidades de desenvolvimento das crianças com SD e

respeitando a opinião, a crença ou a cultura da família.

Se bem que a gente sofre bastante. Porque a rede venosa do portador de SD é bem dificultada, a gente apanha um pouquinho aí. (E4)

E é bem complicado pegar acesso nela, é muito complicado, porque a anatomia dela é bem diferente, e a gente percebe o tanto que ela sofre. (E5)

[...] é difícil para o profissional porque ele tem que lidar com crenças, com concepções próprias dele, então se ele internamente não aceita isso, ele pode saber todas as teorias mas ele não vai aplicar, por isso que anteriormente eu falei que nós precisamos evoluir enquanto pessoa para cuidar do outro. (E20)

Uma das participantes também trouxe sua experiência como mãe, relatando que o fato de ter uma filha com SD lhe deu segurança na vida profissional, facilitando seus atendimentos e sua compreensão sobre o que uma família precisa para elaborar essa situação. Refere que utilizar a recreação para se aproximar das crianças com SD é uma ótima forma de comunicação, possibilitando também um meio de socialização.

Só pra você ter ideia, ela trabalha no período da manhã, faz corte e costura de segunda feira, faz academia todos os dias, agora com a questão da pandemia o prof. tá indo em casa 3 x por semana. Ela faz teclado há muitos anos, ela participa de um grupo

de teatro que é voltado para SD, ela faz dança do ventre [...]. Então assim de atividade ela às vezes não tem espaço pra fazer o tanto de atividade que ela quer fazer, o último curso que ela entrou foi de gastronomia do Senac pra aprender a fazer hambúguer. (E7)

Categoria 3: Considerando as opções dos processos educacionais diante das inseguranças dos enfermeiros correspondentes à escassez de conhecimento durante a graduação e a vida profissional.

Essa categoria aborda a falha nos estudos da graduação e a falta de oportunidades na vida profissional.

A subcategoria que representa a insegurança dos enfermeiros em atender crianças com SD demonstra o sentimento que os participantes têm em lidar com crianças com a síndrome.

Olha eu não me sinto totalmente segura porque não é uma demanda do meu dia a dia de trabalho, não é todo dia que chega um Síndrome de Down para gente cuidar. (E2)

[...] eu não tive muita aproximação apesar que eu acho que o cuidado não é muito diferente do que um outro paciente, só tem algumas limitações. Então, eu não conseguiria prestar cuidados sem ter uma capacitação. Pelo menos eu estou falando por mim. (E5)

Mas assim não me sinto capacitado e nem confortável para cuidar da criança pela falta mesmo de familiaridade com o

assunto né fala-se muito pouco e a gente chega até ficar desconfortável mesmo. (E10)

Em relação aos processos educacionais, há a emergência da segunda subcategoria, pois a grande maioria dos entrevistados relataram nunca ter realizado alguma capacitação, curso ou estudos sobre SD durante a graduação e vida profissional. Os enfermeiros mencionam a deficiência da formação acadêmica, a insuficiência da abordagem da SD e a ausência de estudos relacionados aos cuidados do enfermeiro aos pacientes pediátricos com SD.

Nunca tive capacitação, o contato com o tema foi por busca e iniciativa própria mesmo. (E17)

Eu fui buscar coisas que pudessem instrumentalizar, eu não tive preparo na formação e até o momento eu não tinha feito nenhum curso extra para me capacitar para fazer esse tipo de atuação. (E20)

Eu sei que tem poucos cursos de especialização no Brasil. (E20)

Outra subcategoria emergente foi a importância de dispor de conhecimento prévio para atender uma criança com SD e sua família. Os participantes relatam que é necessário que o profissional atualize e aprofunde os conhecimentos específicos constantemente, de modo a sanar suas dúvidas para que possa estar respaldado em suas escolhas, possibilitando o melhor cuidado para a criança e sua família.

Acho que primeiro eu vou ter que estudar, pesquisar, tirar dúvidas para depois dar o melhor cuidado. (E2)

Quando chega um paciente com SD, eu não tenho dificuldade em atender, claro que o sentimento é inevitável. (E7)

Então eu creio que hoje eu me sinto muito mais preparada para lidar com essa situação e até pelo acesso à informação que hoje não é vergonha nenhuma a gente colocar: “eu não sei, eu vou procurar e depois retorno” né. (E11)

Muitos aspectos significativos foram relatados nas entrevistas, dentre eles a relevância de trabalhar a educação na sociedade, não apenas com os enfermeiros, mas com os profissionais de saúde e da escola em geral. Neste sentido, o enfermeiro da Atenção Primária à Saúde pode realizar atividades com a comunidade para que esta se aproxime da SD.

A capacitação poderia se dar por atividades de educação permanente e continuada. [...] os assuntos deveriam abordar questões relacionadas desde o planejamento familiar, pré-natal, puericultura, saúde criança/adolescente, aspectos importantes em todos os ciclos de vida, aspectos fisiológicos/biológicos, psicossociais, redes de saúde e serviços de apoio intersetoriais, aspectos de inserção social, construção de autonomia. (E17)

Acredito que não só a equipe de saúde necessita, mas sim todos.

Deveria ser ensinado nas escolas sobre as diferenças. Mas a equipe de enfermagem deveria ter capacitação com os psicólogos a respeito de como abordar a criança e a família. (E27)

Eu acho que a educação permanente seria a melhor opção com uma roda de conversa mesmo para analisarmos as dificuldades. (E25)

Categoria 4: Relacionando os preconceitos e tabus em relação à SD na sociedade.

A subcategoria que se relaciona com o preconceito com as crianças com SD representa um ponto fortemente relatado nas entrevistas, pois os participantes ainda referem que há uma cultura na sociedade que insiste que a síndrome traz incapacidade ao ser humano, e muitas vezes generalizando as condições desses indivíduos antes que se possa proporcionar alguma oportunidade de avanço a eles.

Se eu colocar uma criança bonita, bochechuda, rosadinha, de olho verde e uma com Síndrome de Down, todo mundo vai no bebê Johnson, que todo mundo se encanta (E20).

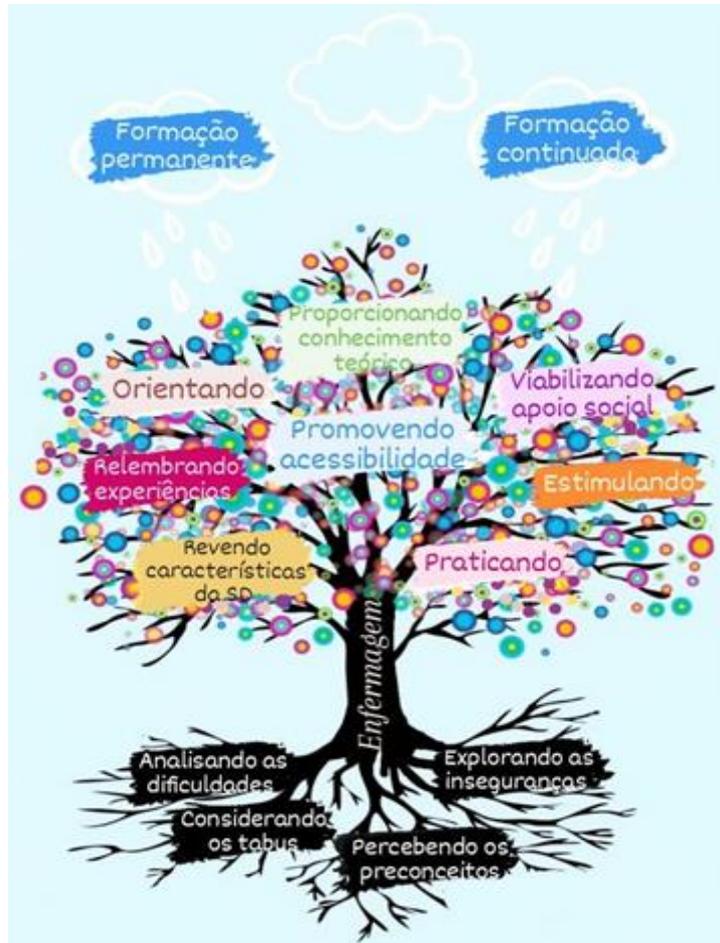
Naquela época nós não tínhamos aproximação nenhuma com estudos ou formação e nem de capacitação durante o percurso profissional para atender crianças que a gente falava que fugiam do padrão. (E20)

Modelo Teórico

A partir da apreensão das quatro categorias, foi elaborada a Árvore da vida de

enfermagem, que representa o modelo teórico SD.
 da experiência dos enfermeiros em relação à

Figura 3 - Árvore da vida de enfermagem. Interior de São Paulo, Brasil, 2022.



Fonte: Acervo das autoras.

DISCUSSÃO

Em relação à primeira categoria, que compreende as perspectivas dos enfermeiros em relação aos aspectos da SD e sua função no processo de cuidado, a literatura descreve diversas características da síndrome que foram citadas pelos participantes, como as deficiências cognitivas significativas que incluem a dificuldade em expressar sentimentos, memória, função executiva e coordenação motora, cujo fator contribuinte é a falta de habilidade de adaptação; às

alterações anatômicas e funcionais, como o metabolismo mais lentificado, dentre outras.⁽⁸⁾

Todavia, além do que foi mencionado pelos entrevistados, a literatura aborda outras alterações relacionadas a SD como braquicefalia, o nariz pequeno, as orelhas pequenas, a borda superior da orelha dobrada, o pescoço curto e largo. Em relação às manifestações clínicas do tórax e coração, identificam-se comorbidades comuns incluindo a perda de audição ou visão em 60% dos casos, distúrbios respiratórios do

sono, como obstrução apneia do sono (AOS) em 70% dos casos e defeitos cardíacos congênitos em 50% das crianças com SD, como o defeito do septo atrial ou ventricular.^(4,9)

Assim, o conhecimento das características da SD é importante no cuidado de enfermagem, possibilitando mais segurança na sistematização da assistência de enfermagem. Os enfermeiros devem esperar reações de luto e ajudar a família a enfrentar a crise, por isso precisam de estratégias proporcionando suporte para o contato entre pais e bebês, esclarecendo sobre suas condições e plano de cuidados.⁽¹⁰⁾

Assim como apontado pelos entrevistados, a literatura também indica que o pré-natal completo, qualificado e de forma correta é muito importante. A SD não tem cura, porém há diversas terapias corretivas e adaptativas, que incluem cirurgias para correção de anormalidades congênitas, acompanhamento contínuo com especialistas e realização de exames periódicos. As origens das técnicas de diagnóstico no pré-natal começaram em 1955, porém apenas em 1970 foi possível diagnosticar SD com um alto grau de certeza.⁽¹¹⁾

A dificuldade em lidar com as diferenças de organização das famílias encontra sustentação teórica, pois segundo a ONG Movimento Down ⁽¹²⁾ demonstra que a definição de família é muito ampla, sendo

considerada uma unidade e também uma comunidade, base para todo o desenvolvimento biopsicossocial de toda criança. Deste modo, o enfermeiro deve conhecer as características dos pais ou responsáveis pela criança com SD para elaborar um plano de cuidados singular dedicado a essa família. O apoio social de amigos e parentes, os recursos intrafamiliares, apoio entre os pais, para que a mãe não se sinta culpada e abandonada e a parceria entre os pais e os profissionais são fatores que combinados formam uma rede de suporte para as famílias de crianças com SD.^(4,9)

Considerando tais informações, o profissional de enfermagem é apontado como responsável por promover a saúde e o bem estar da criança e de sua família, trabalhando para identificar suas necessidades para que possam planejar juntos intervenções e metas que melhor tratam os problemas definidos.^(4,10) O profissional de enfermagem deve envolver a criança e assegurar que as famílias tenham consciência de todos os serviços disponíveis, informando-as sobre os diversos tratamentos e procedimentos e encorajando-as a apoiar as práticas e os cuidados em saúde existentes. Sua meta é estabelecer um sistema de apoio, determinando o risco de a família obter crises derivadas do diagnóstico. Assim, este profissional tem o papel também de garantir as necessidades da família, realizando

discussões, esclarecendo dúvidas, determinando quanto de informação aquela família pode receber no momento e qual sua compreensão sobre a SD.^(4,10)

Além disso, as parcerias intersetoriais e os projetos terapêuticos singulares proporcionam um foco nos aspectos biológicos, sociais e psicoafetivos da relação família e criança. A contrarreferência também auxilia na compreensão de como está o desenvolvimento da criança; sendo assim, todos os acompanhamentos devem estar relacionados, construindo o cuidado em conjunto.⁽⁴⁾

Apesar destes dispositivos disponíveis, a literatura afirma que ainda há dificuldades para inclusão da criança com SD nas redes de ensino e saúde, e que a facilidade com que essas famílias enfrentarão esse processo tem relação com o apoio social que lhe é disponibilizado. Deste modo, os enfermeiros devem estar atentos a essas necessidades para que possam auxiliar as famílias.⁽¹³⁾

Além disso, é necessário que haja esforço das áreas da educação e da saúde para que haja uma aproximação e uma comunicação clara entre elas, dividindo os progressos e dificuldades da criança em relação ao seu desenvolvimento, auxiliando em sua adaptação escolar.⁽¹³⁾ Neste sentido, as escolas são parte desta intersetorialidade, pois têm papel fundamental na modificação de

pensamentos e estereótipos. A Educação Permanente (EP) é uma importante ferramenta para preparo das escolas para a inclusão social dessas crianças, a cessação à prática do *bullying* e a promoção do respeito acima de qualquer situação.^(4,14)

Em relação à segunda categoria, que compreende as experiências dos enfermeiros aos indivíduos com SD, especialmente ao que foi apontado sobre a baixa procura destes indivíduos aos serviços de saúde após a infância, a literatura demonstra que tal fato se deve ao aumento da expectativa de vida e à falta de seguimento adequado dos indivíduos com a síndrome. Estudos mostram que pessoas com SD a partir dos 45 anos são afetadas por algumas doenças crônicas que devem ser diagnosticadas e monitoradas para melhorar seu estado de saúde, confirmando a importância de o enfermeiro estar capacitado para atender a SD em todas as faixas etárias, ampliando o acompanhamento até o envelhecimento. Deste modo, é papel do profissional de saúde orientar a família que o acompanhamento deve ser realizado continuamente para o resto da vida, não apenas na infância, para avaliação constante do desenvolvimento da pessoa com SD.⁽¹¹⁾

Em relação à terceira categoria, que demonstra a insegurança dos enfermeiros e as possibilidades educacionais para contornar tais entraves, a literatura aponta que alguns pais podem se sentir inseguros com a situação

do diagnóstico, então é importante que o profissional de saúde tenha uma relação de companheirismo com os pais e os responsáveis para garantir o apoio familiar à criança com SD, encorajando a família e mostrando as possibilidades.⁽¹¹⁾

Para compreender a formação do enfermeiro para lidar com necessidades de saúde das pessoas com SD, em especial no que cerne as possibilidades indicadas pelos entrevistados, é necessário diferenciar que os conceitos de EP encontrados na literatura se diferenciam dos de Educação Continuada (EC): esta última trabalha as práticas escolarizadas de formação, porém aquela aborda a valorização das situações dos processos de trabalho, mostrando as possibilidades de problematização destes contextos que levam o profissional a adquirir um novo saber.⁽¹⁴⁾ Sendo assim os artigos relacionados a EC diz respeito à continuidade da formação inicial visando o aperfeiçoamento profissional. A EP carrega em sua concepção a dimensão ética e política que está no compromisso com as situações de trabalho que exigem um repensar e um refazer cotidiano.⁽¹⁴⁾

Alguns temas teóricos podem ser trabalhados na formação dos enfermeiros, pois existem muitas contribuições que o profissional pode proporcionar à família nos futuros cuidados com a criança com SD. Por exemplo, a hipotonicidade dos músculos

dificulta o posicionamento no momento da amamentação, mas é necessário transmitir confiança à mãe e mostrar de que ela é capaz de fazê-lo.⁽⁴⁾

Em relação à quarta categoria, que relaciona os preconceitos e tabus em relação à SD na sociedade, a literatura traz que é primordial observar as implicações e as dificuldades das famílias das crianças com SD desde o diagnóstico, buscando respostas de como esse apoio está disponível para seus familiares. É imprescindível investigar a relevância do suporte biopsicossocial, visto que os aspectos emocionais e sociais estão envolvidos e prejudicam o desenvolvimento da criança e da estrutura familiar, sendo também necessário mostrar para a família que uma pessoa com SD pode alcançar um bom desenvolvimento de suas capacidades pessoais, ter autonomia e realizar o que deseja. Deste modo, é preciso capacitar os profissionais para que sejam suporte para a família, fazendo-a compreender o que realmente significa ter o indivíduo com SD em seu meio, sem estereótipos.⁽¹⁵⁾

O enfermeiro deve preparar os cuidadores para que desenvolvam a capacidade de conhecer a criança e reconhecer suas dificuldades para, assim, elaborar um plano de cuidados compartilhado, auxiliando no desenvolvimento de todos, um ciclo de cuidado que não pode ser rompido ou inadequado.⁽¹⁵⁻¹⁶⁾

A escola e os meios de comunicação têm papel essencial para a modificação de pensamentos, estereótipos e preconceitos, proporcionando visibilidade à pessoa com SD. Neste sentido, pode-se citar a data de 21 de março como muito importante, pois representa o Dia Internacional da Síndrome de Down devido à trissomia do cromossomo 21, proporcionando sentido na escolha do dia e do mês. O objetivo da data é possibilitar maior visibilidade ao tema, reduzindo a desinformação que pode resultar no preconceito. A data foi criada em 2006, porém em 2011, a Down Syndrome International solicitou ao Brasil a proposta de incluí-la no calendário das Nações Unidas.⁽¹²⁾

Mesmo com a luta em desmistificar a cultura, ainda há um longo caminho a ser percorrido em relação aos estereótipos da SD. Quanto mais as informações confiáveis são discutidas e divulgadas, menor será o medo da diferença. Conforme reforçado na entrevista divulgada pelo Conselho Regional de Psicologia do Paraná (CRP-PR), “a informação adequada será sempre o poderoso antídoto contra o preconceito.”⁽¹⁷⁾

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostra que a maioria dos enfermeiros são inseguros em orientar famílias de acordo com suas necessidades de saúde, pois não estudaram com profundidade a SD e não conhecem as especificidades da criança. A assistência de enfermagem deve

ser realizada de forma singular, cada paciente pode ter suas próprias características. Sendo assim, não podemos comparar pacientes e seus respectivos cuidados.

A família deve ser apoiada em todas as situações, para que se sinta confiante. Os familiares devem ser orientados por enfermeiros qualificados que possam transmitir segurança. É um sistema de apoio entre enfermeiros, pais e filhos, sendo as bases de todo cuidado a orientação e a estimulação.

Observa-se ainda, por meio dos resultados obtidos, que os entrevistados consideram os processos educativos muito importantes, porém não encontram cursos com facilidade que abordam os cuidados à SD e também relatam ser uma falha na grade curricular da graduação, pois quando eram estudantes não estudavam a assistência às síndromes.

Pode-se concluir os resultados com uma representação metafórica (figura 3), na qual a assistência da enfermagem é a árvore da vida e para que possa desenvolver-se, são necessários cuidados e estímulos para que floresça e cultive produtos bons. Para que o enfermeiro possa proporcionar uma assistência qualificada, é preciso estudos na graduação, conhecimento teórico, vivência prática e oportunidades de formações durante a vida profissional.

Não se pode deixar de lado as situações desconfortáveis, pois crescer requer críticas; assim como a árvore precisa ser podada para revigorar, também é necessário podar aspectos prejudiciais ao nosso desenvolvimento: ela pode ser a base, o referencial de como não agir. Uma árvore pode ser moldada para obter um bom crescimento, assim como o enfermeiro deve ser formado para proporcionar o seu melhor.

A árvore precisa da chuva para gerar frutos e o enfermeiro precisa de formação para proporcionar as melhores orientações às famílias de crianças com SD. Um enfermeiro qualificado tem segurança em atender qualquer paciente, e é assim que este processo deve acontecer para garantir o cuidado em saúde de forma integral.

REFERÊNCIAS

1. Oliveira RHS de, Marques DKA, Lubenow JAM, Cruz DSM da. Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online* [Internet]. 2018 Jun 4 [cited 2020 Apr 17];10(Especial):276–81. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i3.276-281>
2. Hannum J de SS, Miranda FJ, Salvador I de F, Cruz AD. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. *Pensando Famílias* [Internet]. 2018 Dec [cited 2020 Apr 20];22(2):121–36. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009
3. Ridding A, Williams J. Being a dad to a child with Down's syndrome: Overcoming the challenges to adjustment. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2019;32(3):678–90. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12563>
4. Hockenberry MJ, Wilson D, Rodgers CC. Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 9th ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.
5. Prigol EL, Behrens MA. Teoria Fundamentada: metodologia aplicada na pesquisa em educação. *Educ Real* [Internet]. 2019;44(3):1–20. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-623684611>
6. HC Famema. Nossa história [Internet]. 2021 [cited 2021 Mar 21]. Disponível em: <http://hc.famema.br/nossa-historia/>
7. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2nd ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
8. Hamburg S, Lowe B, Startin CM, Padilla C, Coppus A, Silverman W, et al. Assessing general cognitive and adaptive abilities in adults with Down syndrome: a systematic review. *J Neurodev Disord* [Internet]. 2019 Dec 30;11(1):1–16. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s11689-019-9279-8>
9. Gandy KC, Castillo HA, Ouellette L, Castillo J, Lupo PJ, Jacola LM, et al. The relationship between chronic health conditions and cognitive deficits in children, adolescents, and young adults with down syndrome: A systematic review. *Ginsberg SD, editor. PLoS One* [Internet]. 2020 Sep 11;15(9):1–13. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239040>
10. Ranweiler R. Assessment and Care of the Newborn With Down Syndrome. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2009;9(1):17–24. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/01.anc.0000346090.05240.ab>
11. Huete-García A, Otaola-Barranquero M.

12. Demographic Assessment of Down Syndrome: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 Jan 5;18(1):1–12. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18010352>.

13. Movimento Down. Sobre o Dia Internacional da Síndrome de Down. [Internet]. 2018 Dez. [cited 2021 Jul 1] Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2018/12/sobre-o-dia-internacional-da-sindrome-de-down>

14. Luiz FMR, Nascimento LC. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. *Rev Bras Educ Espec* [Internet]. 2012 Mar;18(1):127–40. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100009>

15. Fernandes RMC. Educação permanente e educação continuada: do que estamos falando? [Internet]. *Trajetória de educação permanente no SUAS*. 2018 [cited 2021 Jul 5]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/epsuas-rs/2018/04/24/educacao-permanente-e-educacao-continuada-do-que-estamos-falando/>

16. Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2017 Nov;22(11):3625–34. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103625&lng=pt&tlng=pt

18. Pereira-Silva NL, Crolman S de R, Almeida BR de, Rooke MI. Relação Fraternal e Síndrome de Down: um Estudo Comparativo. *Psicol Ciência e Profissão* [Internet]. 2017 Dec;37(4):1037–50. Disponível em: <https://doi.com/10.1590/1982-3703000462016>

19. Conselho Regional de Psicologia do Paraná. Luta pela inclusão e pelo fim do preconceito marca o Dia Internacional da

Síndrome de Down [Internet]. 2017 [cited 2021 Jul 5]. Disponível em: <https://crppr.org.br/luta-pela-inclusao-e-pelo-fim-do-preconceito-marca-o-dia-internacional-da-sindrome-de-down/>

Submissão: 2021-07-12

Aprovado: 2022-01-21