

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

NAIURÁ MUNARI DOMINGOS

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM
AO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA:
opinião dos pais**

**Porto Alegre
2006**

NAIURÁ MUNARI DOMINGOS

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM
AO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA:
opinião dos pais**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^a Ms. Simone Elisabeth Duarte Coutinho

**Porto Alegre
2006**

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Cláudio e Iolanda, pelo amor e incentivo à busca pelo conhecimento.

Aos meus irmãos, Ana Cláudia, Natércia e Dimitri, pelo apoio e carinho.

Ao meu marido, Christian, pela compreensão e estímulo constante.

Aos meus amigos, por estarem ao meu lado nesta caminhada.

À minha orientadora, Simone, pela paciência, esforço e dedicação.

Aos professores da Escola de Enfermagem, pelos ensinamentos durante minha trajetória acadêmica.

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

RESUMO

Este trabalho buscou conhecer a opinião dos pais de crianças portadoras de Síndrome de Down (SD) em relação ao atendimento prestado pela enfermagem e sua participação no momento do diagnóstico. Além disso, objetivou captar os sentimentos dos pais em relação aos aspectos positivos e negativos de ter um filho com Síndrome de Down. O estudo foi desenvolvido através da pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no Serviço de Genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Foram entrevistados seis pais de crianças com Síndrome de Down. Os dados foram coletados através de uma entrevista semi-estruturada, e após serem transcritos, foram analisados e categorizados a partir do método de análise de conteúdo. As respostas foram agrupadas em três categorias que foram nomeadas: vivenciando o momento do diagnóstico, a imagem da família sobre o cuidado hospitalar e a experiência de ter um filho com SD. Os resultados mostraram que existe um despreparo profissional para transmitir o diagnóstico da Síndrome de Down e que a equipe de enfermagem não esteve presente neste momento. Além disso, constatou-se que o atendimento prestado pela enfermagem foi bem valorizado pelos pais de portadores de SD. Mesmo existindo queixas isoladas sobre o atendimento, a família concluiu que foram bem recebidos pela equipe de enfermagem. Percebeu-se que as atitudes de afeto junto aos seus filhos, a valorização do bem-estar da criança pela equipe, o apoio emocional recebido e a realização dos procedimentos técnicos de forma correta são demonstrados pelos pais como de suma importância na atuação da enfermagem. A maioria dos pais refere que não existiu preconceito no cuidado aos seus filhos e relatou a necessidade da formação de uma relação humana com o profissional, baseada no sentimento de empatia. Verificou-se que os pais acabam por aceitar bem seus filhos e as qualidades da criança sobrepujam qualquer aspecto negativo. Sobre as dificuldades encontradas na relação com a criança apareceu o medo do preconceito social, além dos problemas de saúde frequentes. Urge que se valorize na formação do enfermeiro um melhor preparo para lidar junto aos pais de crianças malformadas. Sugere-se que outros estudos sejam realizados sobre a Síndrome de Down, abordando também os profissionais de enfermagem, questionando-os sobre as dificuldades enfrentadas na relação com a família de crianças malformadas e buscando saber o que está sendo abordado nas escolas de graduação sobre esta temática.

Descritores: Síndrome de Down. Cuidados de Enfermagem. Família.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 OBJETIVOS	8
2.1 Objetivo geral	8
2.2 Objetivos específicos	8
3 REVISÃO DE LITERATURA	9
3.1 A família e o filho diferente	9
3.2 Desvelando a Síndrome de Down	11
3.3 O impacto do diagnóstico de Síndrome de Down	12
3.4 O profissional de saúde no cuidado ao portador de deficiência	14
4 METODOLOGIA	16
4.1 Tipo de estudo	16
4.2 Cenário da investigação	16
4.3 Participantes	16
4.4 Coleta dos dados	17
4.5 Análise dos dados	18
4.6 Aspectos éticos	18
5 ANÁLISE DOS RESULTADOS	19
5.1 Vivenciando o momento do diagnóstico	19
5.1.1 Recebendo a confirmação do diagnóstico	19
5.1.2 Reação inicial ao diagnóstico	21
5.1.3 Deparando-se com o despreparo profissional	23
5.1.4 Atuação da Enfermagem no momento do diagnóstico	25
5.1.5 Recebendo o apoio emocional	27
5.2 A imagem da família sobre o cuidado hospitalar	28
5.2.1 A percepção dos pais sobre o atendimento da equipe de enfermagem	29
5.2.2 O atendimento técnico da enfermagem na visão da família	30
5.2.3 As dúvidas enfrentadas na relação enfermagem e família	31

5.2.4 O preconceito e o cuidado à criança	32
5.2.5 A essência da relação estabelecida entre o profissional e a família	33
5.2.6 O cuidado dispensado pela equipe de saúde	34
5.3 A experiência de ter um filho com SD	36
5.3.1 Unindo a família	36
5.3.2 Mudanças bem recebidas	37
5.3.3 Vivência familiar com o Down	38
5.3.4 Enfrentando o preconceito social	40
5.3.5 O meu filho é normal	41
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	43
REFERÊNCIAS	46
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	50
APÊNDICE B – Instrumento para a coleta dos dados	52
ANEXO – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA	53

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma trissomia autossômica onde a presença do cromossomo 21 extra advém de não-disjunção, translocação, ou mosaicismo, sendo a mais freqüente e a causa genética mais comum de dificuldades graves do aprendizado. Sua incidência mundial em nascidos vivos é de aproximadamente 1 em 1000. Tendo como manifestações clínicas sua aparência plana de fâcies típica redonda, presença de pregas epicânticas, manchas de Brushfield na íris, língua proeminente e orelhas pequenas, o occipício plano, dermatóglitos anormais (pregas anormais nas palmas e plantas), hipotonia e outros defeitos congênitos como os cardíacos e a atresia duodenal (LISSAUER; CLAYDEN, 2003).

Na unanimidade das vezes, tais características reconhecidamente causam impacto e despertam sentimentos de estranheza, impotência e frustração, tanto nos familiares como nos profissionais da saúde. A SD desafia a tradição cultural de normalidade ligada aos atributos de perfeição, beleza e produtividade (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JÚNIOR, 2004).

O diagnóstico da SD pode ser realizado intra-útero através de amniocentese, cordocentese e coleta de vilosidades coriônicas. Contudo, estes procedimentos não são realizados rotineiramente em nosso país, sendo indicados em situações especiais, como idade materna superior a 35 anos ou casos de anomalias genéticas na família dos progenitores. No pré-natal pode-se levantar a suspeita diagnóstica através do exame ultrassonográfico. Entretanto, o diagnóstico geralmente é realizado no período pós-natal, através do fenótipo da criança, combinando diversas características físicas. E após, algumas vezes, é realizada a confirmação do diagnóstico através do cariótipo (SCHWARTZMAN, 1999; ANTUNES, 2004).

Segundo Petean & Pina Neto (1998, p. 288) “o nascimento de uma criança diferente da esperada, portadora de deficiência, é traumático e destruturador. Interrompe o equilíbrio familiar, todos os membros são afetados, o impacto é intenso e sua extensão indeterminada”.

Compete ao enfermeiro desenvolver ações educativas e de promoção à saúde para ajudar a família no cuidado com seu filho portador de síndrome de Down. Esclarecê-la quanto ao diagnóstico, sintomas, efeitos da doença e tratamento deve constituir-se como objetivo principal da assistência de enfermagem, bem como a preparação da família e da criança para uma possível correção cirúrgica dos defeitos congênitos, fornecendo cuidados posteriormente ao procedimento e orientação aos familiares após a alta hospitalar (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

Na graduação, pude vivenciar como estagiária de Enfermagem no Centro Obstétrico e na ala Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) que o vínculo mãe-bebê de crianças portadoras de malformações congênitas era diferente de crianças sem estas alterações. Percebia que os pais eram mais apáticos, tristes, distantes. Pensava: Como será que eles lidam com seus sentimentos? O que será que eles estão sentindo? Como posso ajudá-los? Além disso, experimentei a dificuldade de interação com as mães e as crianças com malformações. Observei ainda, existir um atendimento de forma diferenciada pela Enfermagem nessas relações (talvez pelo desconhecimento do que a mãe está vivenciando). Tinha a impressão que o cuidado demonstrava ser mais distante porque os profissionais pareciam não saber como agir. Com tudo isso, refletia: O que pode ser feito para mudar a postura profissional frente ao portador de malformação e sua família? Os profissionais da saúde enfrentam dificuldades na assistência destas crianças?

Em vista disso, torna-se relevante estudar a opinião dos pais de crianças com SD em relação ao atendimento da Enfermagem para que a equipe de saúde tenha um aporte para instrumentalizar-se com o lidar junto aos pais neste momento de instabilidade emocional, sabendo intervir, se necessário. De acordo com Escallón¹ (*apud* Antunes, 2004, p. 6) “os profissionais que assistem uma criança com SD devem conhecer um pouco do que a família sente e pensa [...]. Somente a partir disto, pode ser iniciado o processo de orientações das perspectivas de futuro da criança com a família”.

Ressalta-se a importância de haver um maior investimento da área da saúde no estudo da SD, priorizando-se uma melhor preparação dos profissionais envolvidos, desde os que atendem às mães após o nascimento da criança, até aqueles que as acompanham ao longo do desenvolvimento do filho (MACEDO; MARTINS, 2004).

O estudo será realizado através da seguinte questão norteadora: Qual a opinião dos pais de portadores de SD em relação ao atendimento prestado pela enfermagem?

¹ ESCALLÓN, I. E. Como apoyar a la familia que tiene un hijo con síndrome de Down. **Actual Enferm**, n.2, v.1, 1999.

2 OBJETIVOS

O estudo foi realizado em busca dos objetivos apresentados a seguir.

2.1 Objetivo geral

Conhecer a opinião dos pais de portadores de Síndrome de Down em relação ao atendimento prestado pela Enfermagem.

2.2 Objetivos específicos

Este trabalho tem como objetivos específicos:

- a) conhecer a visão dos pais de crianças com Síndrome de Down sobre a participação da enfermagem no momento do diagnóstico;
- b) conhecer os sentimentos dos pais em relação aos aspectos positivos e negativos de ter um filho com Síndrome de Down.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Será apresentada a revisão da literatura sobre a família com um filho deficiente, a Síndrome de Down e o impacto do seu diagnóstico, e o profissional de saúde no cuidado ao portador de deficiência.

3.1 A família e o filho diferente

A família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas: satisfazendo as suas necessidades mais elementares; protegendo-os contra os ataques do exterior; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceitos na família. É também na família que os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social, a primeira experiência de solidariedade, proibições, rivalidades etc. (OLIVEIRA, 1994; SILVA; DESSEN, 2004).

Segundo Minuchin (1990) os diferentes componentes do sistema familiar organizam-se em sub-sistemas que são criados por interações particulares que têm que ver com os indivíduos nelas envolvidos, com os papéis desempenhados, estatutos ocupados, com as finalidades e objetivos. Um dos sub-sistemas familiares é o parental, habitualmente constituído pelo pai e pela mãe, tendo como uma das funções essenciais o apoio ao desenvolvimento e crescimento da criança com vista à sua socialização e autonomia, o que implica que possua a capacidade tripla de nutrir, guiar e controlar. Nutrir fornecendo as condições materiais, físicas, psíquicas e sociais para o crescimento, mas também guiar e controlar, o que pressupõe impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação, podendo assim ser encarado como o sub-sistema executivo da família.

Para a maior parte das famílias, o nascimento de uma criança é em geral um momento de alegria e orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. No entanto, para outras, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida das pessoas envolvidas (BUSCAGLIA, 1993).

Desta forma, é provável que incida uma tensão indevida sobre a estrutura familiar. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares

tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de serem bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras se encontram menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família (COSTA, 2004).

Costa (2004) afirma que a notícia de que um dos filhos é uma criança "limitada" obriga a família, especialmente os pais, a confrontar os seus próprios sonhos e aspirações com aqueles que tanto idealizavam, a respeito do seu filho. Esses sonhos, em geral, alteram-se perante a realidade da limitação. A vida de cada um dos seus membros sofre modificações a partir do momento em que se conhece esta realidade.

Quando esta realidade é diagnosticada pode ter lugar um vasto número de reações e o período de adaptação que requerem os membros da família para modificar os seus sonhos e aceitar a criança "diferente" dentro das suas vidas varia de uma família para a outra. Em alguns casos o processo é longo e difícil, em outros é fácil. As famílias são por vezes vulneráveis e outras vezes extremamente fortes (COSTA, 2004).

A presença de uma criança com deficiência pode influenciar a interação do casal. Alguns estudos indicam que pode influenciar negativamente o casamento, aumentando o número de divórcios e a desarmonia familiar. Já outros sugerem que pode fortalecer os sentimentos do casal (FRUDE² *apud* COSTA, 2004).

As características socioeconômicas da família merecem algum destaque. Os membros das famílias de classes mais baixas experimentam situações de "stress" mais severas. Segundo Costa (2004) diversos pais indicam ter sacrificado a sua carreira profissional para tomar conta do filho, ter mudado de residência para outra zona geográfica onde existiam recursos adequados, ter necessidade de faltar ao trabalho e sujeitar-se a ter um emprego com pior remuneração.

Investigações com famílias com crianças diferentes sugerem que aquelas em que existe um maior número de filhos, o "stress" face à sua presença é menor. Um maior número de filhos cria uma atmosfera de "normalidade" parecendo que os pais estão mais dispostos para aceitar a deficiência quando se verifica a presença de uma outra criança sem deficiência, pois torna evidente que eles foram capazes de "gerar" uma criança normal (TURNBULL; SUMMERS; BROTHERTON³ *apud* COSTA, 2004). Além do número de filhos, a presença do (a) pai ou mãe único (a), ou a presença de ambos, também pode influenciar as reações da

² FRUDE, N. **Understanding Family Problems**. London: John Wiley e Sons, 1991.

³ TURNBULL, A.; SUMMERS, J.; BROTHERTON, M. **Family Life Cycle**. Baltimor: Paul H. Brookes, 1986.

família face à deficiência (SCHWARTZMAN, 1999). A presença do marido mesmo quando não participa nos cuidados diários à criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar a deficiência. As mães que têm mais tempo para elas e mais possibilidades de sair de casa são as que apresentam menos stress e mais satisfação nas suas vidas (FRUDE *apud* COSTA, 2004). A adaptação face à deficiência parece ser mais positiva nas famílias com ambos os pais.

Strafford (1997) atenta que nenhuma criança é deficiente no âmbito de sua própria existência; ela se mostra deficiente apenas diante das exigências feitas a ela pela sociedade da qual faz parte.

3.2 Desvelando a Síndrome de Down

Em 1866, o cientista inglês John Langdon Down questionou por que algumas crianças, mesmo filhas de pais europeus, eram tão parecidas entre si e tinham traços que lembravam a população da raça mongólica, principalmente pela inclinação das pálpebras, similar a dos asiáticos. Down referiu-se às características apresentadas como sendo indícios de uma retrogressão racial da população, descrevendo um paciente no qual o aspecto da criança era parecido com os habitantes da Mongólia (PESSOTI, 1984).

Foi apenas em 1958, com avanços no estudo dos cromossomos humanos, que o cientista francês Jerone Lejeune descobriu a verdadeira causa da Síndrome de Down. Estudando os cromossomos dessas pessoas, percebeu que ao invés de 46 cromossomos por célula, agrupados em 23 pares, elas tinham 47, ou seja, um a mais (PESSOTI, 1984; MUSTACCHI; ROZONE, 1990).

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

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

A morbidade por doenças infecciosas é elevada, sendo mais frequentes as infecções respiratórias. Outras patologias estão associadas à síndrome, principalmente as cardiopatias. Estudos da última década classificam a SD como doença progeróide, sendo o processo de envelhecimento precoce o responsável pelas alterações imunológicas, doenças auto-imunes e neoplasias em faixa etária precoce em relação à população geral (RIBEIRO *et al*, 2003).

A Síndrome de Down foi, durante muitas décadas, percebida de forma estereotipada, olhada como uma deficiência mental severa, cujo prognóstico impreciso e negativo propiciava uma percepção distorcida àqueles que conviviam com uma pessoa que apresentava esta alteração genética. Nas últimas décadas, com avanços científicos, deu-se início a estudos e pesquisas sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas e outras desordens relacionadas à Síndrome e muitas indagações que a envolvem vêm sendo gradativamente desvendadas. Dessa forma, as informações e o prognóstico educacional vão se tornando mais esclarecedores e animadores para as famílias (MACEDO; MARTINS, 2004).

3.3 O impacto do diagnóstico de Síndrome de Down

No nascimento de um bebê com Síndrome de Down, uma situação de grande conflito emocional é vivenciada entre as pessoas envolvidas, gerando um clima tenso entre a família nuclear: pai, mãe e bebê (MACEDO; MARTINS, 2004).

Um estudo descritivo com 30 mães de crianças portadoras de SD, assistidas pelo Centro Estadual de Apoio ao Deficiente (CEAD) e Associação PESTALOZZI da cidade de Goiânia-GO, mostrou que os sentimentos vivenciados pelas mães frente ao diagnóstico de SD foram: 30% experienciaram desespero e choque, 30% ficaram tristes, 16.6% aceitaram como uma resignação, 10% relataram revolta, 6.7% medo e 6.7% negaram a situação (ANTUNES, 2004).

Outra pesquisa com a participação de oito mães de crianças com Síndrome de Down, realizada na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) localizada na cidade de João Pessoa, apontou que predominaram os mais variados sentimentos diante da revelação do diagnóstico da deficiência do filho, como negação, aceitação e conformação, entre outros. Este estudo demonstrou que algumas mães demoraram a assumir o conhecimento da anomalia, sugerindo um sentimento de negação. A comoção, o extravasamento de sentimentos e o choro foram apresentados na relação com o momento do impacto frente à patologia (COUTINHO; COSTA, 2002).

Grande parte da reação inicial dos pais, quando recebem a notícia do diagnóstico da síndrome, está relacionada à maneira como foi a transmissão da informação e também que tipo de informação é passada para os pais naquele momento, levando cada família a uma forma de reação. Os pais experimentam a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. Sendo assim, a família passa a adequar à nova realidade, desenvolvendo duas maneiras de lidar com a situação: enfrentando ou reagindo. O enfrentamento faz com que a família faça o que é necessário para lidar com o problema e avance. Já a reação familiar é lidar com as emoções que incluem desde as confusões até o medo da incompetência. Pois, o reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade em relação ao futuro são ações que irão interferir diretamente na aceitação da criança (ANTUNES, 2004).

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

Destaca-se a importância do papel de um profissional de saúde emocionalmente equilibrado, conhecedor do impacto emocional que estas famílias vivenciam e com uma postura humanista, o que favorecerá o vínculo afetivo mãe-filho, tão essencial ao desenvolvimento da criança deficiente (COUTINHO; COSTA, 2002)

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

3.4 O profissional de saúde no cuidado ao portador de deficiência

Uma pesquisa realizada com profissionais médicos do Instituto Fernandes Figueira no Rio de Janeiro demonstrou que os casos de crianças com retardo mental suscitaram reações fortes em todos os entrevistados e sempre apareceram vinculados à noção do grau de acometimento. As crianças muito comprometidas mentalmente foram univocamente apresentadas como provocando pena e comoção, sendo a dificuldade de interação apontada como o principal limite para o estabelecimento da relação médico-paciente (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JÚNIOR, 2004).

Estes mesmos autores apontam que enquanto as diferenças forem consideradas patologias e desvios da norma, as intervenções científicas/sociais estarão contribuindo para a estigmatização e a segregação. E a repercussão que este tipo de visão pode ter sobre diversas crianças com doenças genéticas é a exclusão delas dos serviços de saúde e educação.

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

Diante destes fatos, o profissional de saúde deve estar preparado para responder as perguntas e dúvidas que norteiam a mente dos pais, como também orientá-los a tomar a decisão correta sobre o futuro da criança, no que concerne ao seu crescimento, desenvolvimento, reabilitação e integração à sociedade, pois, mesmo que a criança seja bem assistida em seu domicílio, faz-se necessário seu encaminhamento a um serviço especializado (COUTINHO; COSTA, 2002).

É primordial que os profissionais envolvidos na nova realidade de vida da família tenham amplo conhecimento de todo o processo pelo qual passam os pais, para que possam

compreendê-los e dar-lhes o tempo necessário para assimilarem as informações e, principalmente, tomarem as decisões necessárias, com clareza e racionalidade. Conhecer a percepção das famílias sobre como lhes foi dada a notícia, que reações tiveram frente ao fato, que sentimentos vivenciaram ou estão vivenciando, é fundamental para se compreender amplamente o processo de reestruturação (PETEAN; PINA NETO, 1998).

Ressalta-se que o enfermeiro atua primeiramente no cuidado direto, prestando assistência de enfermagem a este público, mas também atua na educação da família e equipe de saúde para que o cuidar possa ser exercido de forma expressiva, valorizando a singularidade de cada paciente através da humanização e sensibilidade para esta ação diferenciada que valoriza o ser criança especial (COITINHO; COUTINHO, 2006).

Na enfermagem, é de consenso preconizar uma prestação de assistência integral ao indivíduo, sendo este um discurso não só dos enfermeiros assistenciais como também dos enfermeiros docentes. Em contrapartida, alguns pesquisadores na área detectaram que os enfermeiros identificam e atendem principalmente as necessidades do plano físico ou psicobiológico (PAIM, 1979). Dentre as causas mencionadas pelos enfermeiros e que os levariam a ter dificuldades na relação com o paciente, estão: a falta de preparo acadêmico, a falta de vivência, o não saber lidar com o estresse frente à doença e/ou morte e o medo de se envolver (FERREIRA; HISAMITSU, 1993).

O modelo ideal de assistência engloba desde os cuidados hospitalares até as orientações e acompanhamento após a alta hospitalar. Outro cuidado de extrema importância é o manejo com os pais destas crianças, pois se deve saber orientá-los em relação à criança e também prestar apoio emocional aos mesmos, esclarecendo-os inclusive, sobre uma possível evolução desfavorável de seu filho e até mesmo a possibilidade de ocorrer a morte da criança (COITINHO; COUTINHO, 2006).

Busca-se então, uma aceitação da criança com Síndrome de Down, como um ser humano portador de deficiência, porém, capaz (COUTINHO; COSTA, 2002).

4 METODOLOGIA

A seguir será apresentado o método utilizado para o desenvolvimento da presente monografia.

4.1 Tipo de estudo

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

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

4.2 Cenário da investigação

A pesquisa foi realizada no Serviço de Genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), especializado no atendimento de crianças com malformações congênitas, dentre elas a Síndrome de Down.

4.3 Participantes

Os participantes do estudo foram os pais de crianças portadoras de Síndrome de Down que fazem parte do cadastro de atendimento do Serviço de Genética do HCPA e cujos filhos nasceram na citada instituição no período de 2004 a 2006. A seleção da amostra foi dada por

conveniência. Polit & Hungler (1995, p.146) conceituam este tipo de amostragem como aquela que “favorece o uso das pessoas mais convenientemente disponíveis como sujeitos de um estudo”. O convite foi realizado mediante telefonema, apresentando os objetivos da pesquisa e explicando sucintamente os itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, deixando claro que este lhes seria apresentado posteriormente. Foram entrevistados seis pais de crianças com Síndrome de Down, sendo cinco mães e um pai, amostra essa, determinada a partir da saturação dos dados, proposta pelo Método da Teoria Fundamentada. De acordo com Polit & Hungler (1995, p.276) “Essa saturação refere-se à sensação de fechamento, vivenciada pelo pesquisador, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações”.

E ainda, determinada pela observação dos seguintes critérios de inclusão:

- a) pais residentes na Grande Porto Alegre, pela maior facilidade de acesso ao local da coleta de dados;
- b) pais de crianças com diagnóstico médico de Síndrome de Down confirmado;
- c) pais cujos filhos participem do cadastro de atendimento de crianças com Síndrome de Down do Serviço de Genética do HCPA;
- d) pais cujos filhos nasceram entre os anos de 2004 e 2006;
- e) pais que tinham interesse e disponibilidade em participar da pesquisa e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

4.4 Coleta dos dados

O instrumento para a coleta dos dados foi à entrevista semi-estruturada. Neste tipo de entrevista estão articuladas duas modalidades, uma não-estruturada, onde o informante aborda livremente o tema proposto e outra estruturada, que pressupõem perguntas previamente formuladas para serem respondidas (MINAYO, 1997). Foi utilizado um roteiro preestabelecido de entrevista com três perguntas (APÊNDICE B).

Após o contato telefônico e o pré-aceite em participar do estudo, foram agendadas as entrevistas. Estas foram realizadas, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em uma sala disponibilizada pelo Serviço de Genética do HCPA e gravadas mediante gravador de áudio, com duração de aproximadamente 40 minutos.

4.5 Análise dos Dados

As entrevistas foram transcritas íntegra e literalmente e os relatos organizados através do método de Análise de Conteúdo. Podemos destacar duas funções na aplicação desta técnica, uma se refere a encontrar respostas para as questões formuladas e a outra função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado (MINAYO, 1997). Os dados foram categorizados baseados na semelhança de incidentes. Minayo (1997, p.70) refere que “As categorias são empregadas para se estabelecer classificações. Nesse sentido, trabalhar com elas significa agrupar elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso”.

4.6 Aspectos éticos

Os aspectos éticos do presente estudo foram regulados através das Diretrizes e Normas de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, através da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, estabelecida em outubro de 1996 (BRASIL, 2002).

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi aprovado pela Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, vinculada ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do HCPA, que funciona como Comitê de Ética em Pesquisa para todos os projetos realizados no âmbito da Instituição (ANEXO).

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, foi apresentado no momento do convite aos sujeitos da pesquisa, um termo de consentimento informado (APÊNDICE A), que foi assinado por cada um dos participantes da pesquisa. É garantido o anonimato dos indivíduos pesquisados.

O Termo de consentimento informado foi elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo sujeito da pesquisa e uma arquivada pelo pesquisador. As fitas cassetes e transcrições das entrevistas ficarão sob guarda do pesquisador por cinco anos, sendo destruídas após este período, conforme determina a Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998).

Este estudo incorpora, sob a ótica do indivíduo, os referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

5 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a análise das entrevistas, as respostas foram agrupadas em três categorias que foram nomeadas: vivenciando o momento do diagnóstico, a imagem da família sobre o cuidado hospitalar e a experiência de ter um filho com SD. Dentro de cada uma delas encontraram-se subcategorias de acordo com o conteúdo expresso nas falas dos pais.

5.1 Vivenciando o momento do diagnóstico

A concepção de um filho com algum tipo de deficiência é um fato que inexistia nas consciências dos pais que esperam pela sua criança, uma vez, que nossa sociedade cultua os padrões de normalidade. Assim sendo, o nascimento de um filho com Síndrome de Down geralmente causa desespero, dúvidas, conflitos, angústias e frustrações, contrariamente às expectativas criadas acerca do filho normal pelo qual esperavam (CARRÃO; JAEGER, 2002).

Sendo a deficiência algo novo e complexo para os pais, suas consciências são cerceadas por representações, objetivando a incorporação e o entendimento deste fenômeno que passará a fazer parte de suas vidas. Seguindo, portanto, uma lógica que lhes é própria, passarão estes por um processo de reconstrução da realidade que se apresenta, ancorando-se para isso em elementos internos e externos (CARRÃO; JAEGER, 2002).

Nesta categoria desvelamos o momento do diagnóstico, a forma que o mesmo foi transmitido, as primeiras reações frente a ele e como os pais percebem a atuação da enfermagem neste momento. Isto tudo expresso nas subcategorias apresentadas a seguir.

5.1.1 Recebendo a confirmação do diagnóstico

A experiência de uma família com o nascimento de um bebê com Síndrome de Down envolvem adaptações e reações que se assemelhem às de outras famílias, na mesma situação. Daí a importância da escolha de uma melhor forma de comunicação do diagnóstico da

deficiência do filho à família, considerando as possíveis conseqüências desse momento para esta: o choque, a tristeza e a culpa – reações consideradas normais nessa fase – quando não são bem vivenciadas, podem implicar num conjunto de atitudes que em nada vai favorecer o desenvolvimento da criança. A revolta pessoal, as lamentações prolongadas e os prantos frustracionais podem ser reduzidos e transformados em atitudes positivas e abertas, proporcionando à criança um envolvimento afetivo e emocional ajustado. Esses sentimentos de tristeza, de culpa e rejeição inibem as atitudes de abertura e aceitação de que a criança com deficiência precisa ao longo do seu desenvolvimento (MACEDO; MARTINS, 2004).

Os relatos a seguir demonstram que não existe uma forma mágica de dar a notícia aos pais. Os profissionais precisam se adaptar a cada diferente situação, objetivando minimizar o impacto da notícia. Na grande maioria das vezes o médico transmite apenas a suspeita diagnóstica.

Quando eu tava na sala de recuperação, a pediatra chegou com a minha filha nos braços, e me disse assim: Oi mãe, a sua filha nasceu bem, tirou uma nota boa e tal, só que a gente tem assim, uma leve desconfiança que ela possa ser portadora de um tipo de síndrome. Daí eu perguntei: SD? Porque era a única que até o momento eu conhecia, agora eu sei que há várias (E1).

Foi o médico que me disse. Assim que me mostraram ele, eu vi no caso, né? Depois me disseram que ele tinha ido pra UTI, que ele tinha passado mal. Problema de coração. Daí me disseram que ele tinha que fazer um exame, pra ter certeza que ele tinha SD (E2).

Informações negativas a respeito da Síndrome de Down ainda são passadas para as mães no nascimento da criança, o que influencia nas percepções, atitudes e motivações dos pais, para um melhor desenvolvimento de seu filho. As informações devem ser positivas, porém nunca irreais (SARAIVA; NÓBREGA, 2003).

No caso das crianças com SD, essas primeiras experiências podem ficar comprometidas pelo impacto que a notícia de ter um filho com essa síndrome produz na família. Tal impacto pode dificultar que a mãe tenha reações, de acordo com sua sensibilidade natural, impedindo que as primeiras experiências ocorram satisfatoriamente (VOIVODIC; STORER, 2002).

Comumente o diagnóstico se reproduz no momento do parto e tanto os pais como a equipe de saúde é surpreendida pela notícia. Todos os entrevistados receberam a confirmação do diagnóstico no pós-natal.

Fiquei sabendo aqui no HCPA. [...] até o momento do parto eu não sabia de nada. Fiz ecografia, deu tudo normal, não sabia de nada. Foi só no momento que me mostraram ele (E2).

Eu recebi o diagnóstico depois do parto (E3).

[...] a gente não sabia de nada (E4).

Eu ganhei ela no domingo, na terça ela veio no quarto falar comigo (E6).

Um estudo realizado no Chile em um hospital universitário demonstrou que os 45 bebês com Síndrome de Down que nasceram a partir de janeiro de 2002, foram diagnosticados após o parto (ROSSEL, 2004).

Outro estudo realizado com 30 mães de crianças portadoras de SD, assistidas pelo Centro Estadual de Apoio ao Deficiente (CEAD) e Associação PESTALOZZI da cidade de Goiânia-GO revelou que 96.7% das mães receberam o diagnóstico da SD após o nascimento da criança (ANTUNES, 2004).

5.1.2 Reação inicial ao diagnóstico

O momento do nascimento de uma criança com deficiência é um dos momentos mais difíceis para a família enquanto grupo e para cada um dos seus membros, individualmente, podendo haver alterações nos relacionamentos, especialmente no desenvolvimento do vínculo mãe-bebê e até uma desestruturação inicial, para depois haver uma adaptação mais adequada do grupo (SILVA; DESSEN, 2002).

Como aborda Wong: “ao tomarem consciência do diagnóstico, os pais enfrentam a crise de perder uma criança perfeita ou sonhada e o luto pela perda, seguida ou não da aceitação do filho como ele é” (1999, p. 419).

A literatura mostra que os sentimentos mais comuns, que os pais vivenciam são: choque, negação, raiva, tristeza e culpa, até que um novo tipo de equilíbrio se restabeleça (PETEAN; PINA NETO, 1998).

Os dados mostram que alguns pais perceberam-se em estado de choque, quando lhes foi dada a notícia sobre a condição anômala do filho, como mostra as seguintes falas:

Até então eu fiquei parada olhando pra ela, não tive reação nenhuma, e daqui um pouco eu comecei a chorar, eu fiquei pensando: que será isso? Eu nem sabia o que era, nem sabia o que se tratava, eu imaginava: deve ser uma criança que não vai caminhar (E6).

Os primeiros dez minutos passa um filme na tua cabeça. Como é que eu vou tratar desta criança agora? Como é que vai ser? Mas não naquela coisa de rejeição. Aí eu comecei como qualquer pai, a chorar ali, chorei bastante (E4).

Aí na hora foi um choque (E6).

[...] quando eu recebi a notícia eu entrei em depressão profunda. Eu fiquei 3 dias com a cabeça pra baixo, não tinha condições nem de ir até o berçário (E3).

O choque pode ser definido como uma interrupção abrupta, uma quebra de equilíbrio usual. É uma reação freqüentemente relatada pelos pais neste estudo, demonstrando que o impacto da anomalia de um bebê por si só é desestruturador, independente do tipo de deficiência ou gravidade que possa acarretar.

A negação é um mecanismo de defesa utilizado pelos pais. A recusa em aceitar o diagnóstico nem sempre aparece explícita nos relatos.

[...] no início não adianta te dizer nada, não tem palavras pra ti, que vai te conformar, uma coisa que dizem que é obra de Deus. E Deus é tão perfeito, é tão bom, não vai mandar uma coisa doente pra ti cuidar (E3).

Primeiro veio a depressão, porque eu não aceitava aquilo ali, porque eu tinha perdido totalmente o interesse pelo meu filho. Que até então pra mim era ruim (E3).

[...] tu nunca pensa que vai acontecer contigo (E4).

A intensidade e a extensão dessa fase são variáveis, tanto de casal para casal quanto de pessoa para pessoa. Entretanto, ela não costuma ser caracterizada por um período muito longo, mas, por um período de transição, que será substituído por sentimentos menos radicais. Segundo Petean & Neto (1998), no período em que vivenciam esse sentimento, os pais adotam a “fuga da realidade”, usando de escapismos para se justificarem.

Uma das mães relatou um sentimento de culpa no momento do diagnóstico, demonstrando que logo após saber da notícia da SD, refletiu sobre a possibilidade de que ela fosse responsável por esse filho malformado.

Eu tava querendo achar, poxa vida, será que sou eu, eu não posso ter filho, será que meu filho, o próximo que nascer vai ter SD, porque comigo? Eu quis tanto um filho, porque comigo?(E1)

Quando o reverter da situação é inevitável, como no caso da Síndrome de Down, resta aos pais adaptarem-se às mudanças. Nessa fase de adaptação, do luto do filho desejado e a conseqüente aceitação do filho real, muitas vezes a família precisa de muito mais ajuda do que a própria criança. A adaptação pode ocorrer de várias formas, por acesso a informações, maior tempo de convívio com a criança, conformismo dos pais, entre outras atitudes e comportamentos (PORTO, 2004).

A mãe que sofre o impacto da perda inesperada do filho idealizado depara-se com a necessidade de aceitar e cuidar da criança portadora de uma deficiência, mas acima de tudo um ser humano que não faz exigência e necessita de carinho e atenção na sua convivência com o mundo, como demonstra o relato:

Daí eu pensei pra mim: Fora eu não vou botar, é minha filha. Então, se Deus me deu ela assim, eu vou ter ela assim, e vou tentar ter uma vida mais normal possível. Abracei ela e disse assim: A mamãe tá aqui, a mamãe vai te cuidar, a mamãe vai te levar onde for preciso, vou fazer o que for preciso pra ti viver bem (E1).

Estudos mostram que na maioria das vezes os sentimentos negativos vão embora e bons sentimentos surgem a partir do momento que os pais vão convivendo com a criança, conhecendo-a melhor ou se conformando com as limitações com filho (PORTO, 2004).

Deus não dá uma criança especial pra uma mãe que vai colocar no lixo. Eu me perguntei: porque comigo, que queria tanto, porque me deu uma criança com necessidade especial? Ao longo desse tempo eu venho pensando: ela não dá pra uma mãe que vai colocar fora, ele dá pra uma mãe que vai cuidar, que vai saber cuidar. Se ele me deu ela é porque ele sabe que eu posso cuidar, que eu posso levar ela adiante...e é isso aí...(E1)

5.1.3 Deparando-se com o despreparo profissional

Como referem Regen *et al.* (1994), quando se transmite à mãe que o seu filho é portador de deficiência, a postura inadequada de quem o faz pode trazer conseqüências maiores.

A forma como a notícia é dada, o momento em que é dada e o tipo da linguagem utilizada podem comprometer a compreensão dos aspectos clínicos do problema, influenciar as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento físico e mental de seu filho, dificultar

o estabelecimento dos vínculos afetivos, e exacerbar ou minimizar os conflitos intrapsíquicos e interpessoais existentes entre o casal (PETEAN; PINA NETO, 1998).

O uso de linguagem inadequada, com palavras que não são de uso habitual no vocabulário dos pais ou palavras carregadas de estigmatização, e o uso freqüente de terminologia científica são fatores que dificultam a compreensão correta das informações, como podemos observar nos relatos dos pais:

[...] ela disse: ela tem um pouco de excesso de pele na nuca, porque ela tem a orelhinha de baixa implantação, porque ela tem a preguinha palmar. Então, a gente tá achando que ela pode ser portadora dessa síndrome, e vai ter que ser avaliada por uma equipe de genética (E1).

Ele disse: tua filha é uma mongolóide Eu disse: Não é mongolóide, SD não é mongolóide. Minha filha vai andar, vai correr, vai estudar. Mas como é que tu sabe? Eu tenho um priminho que ele tem SD, ele corre por tudo, ele anda de bicicleta, faz tudo. Ele disse: não, não é SD! Eu disse: o senhor é médico ou o que senhor é? Ele ficou um vermelhão... (E5).

Informar aos pais, simplificando as informações e/ou subestimando os aspectos negativos e a gravidade do quadro, é a maneira pela qual alguns profissionais dão a notícia aos pais, como demonstram os seguintes relatos.

[...] a criança que tem Down é uma criança que tem uns tracinhos. Daí eu não sabia, ela não me disse o que seria isso, qual a probabilidade da criança caminhar, nada disso ela me disse (E6).

[...] o médico me falou, que ele tinha um probleminha, que iam fazer um exame pra ver direitinho, pra me dar certeza (E2).

Um estudo, já anteriormente citado, com 30 mães de crianças portadoras de SD, demonstrou que 80% acharam que o diagnóstico não foi dado à família de forma esclarecedora e 73.3% relataram que não foram fornecidas orientações necessárias sobre o tratamento (ANTUNES, 2004).

Um trabalho realizado em Londrina - Paraná com dez pais de crianças com SD revelou que 40% dos pais relataram que o médico os informou que seu filho tinha Síndrome de Down de uma maneira incompleta e destrutiva, enquanto 20% sentiram indiferença por parte do médico e outros 20% preocupação (PORTO, 2004).

A maioria dos profissionais não se encontra preparada, técnica ou emocionalmente, para lidar com a situação. Sentem-se ansiosos, experimentam um desconforto, um sentimento de impotência, ao terem que comunicar a notícia aos pais (PETEAN; PINA NETO, 1998).

De acordo com Regen *et al.*(1994) atitudes, tais como a omissão da informação, a minimização, a exacerbação do quadro clínico ou mesmo a informação dada de forma abrupta, sem que se espere o momento adequado, têm sido frequentemente observadas. Para os autores é fundamental que os profissionais estejam bem preparados não só emocionalmente, mas, também, tecnicamente, para lidarem com esta situação.

Em face da problemática que envolve pais e filho Down no momento do diagnóstico, é necessário um melhor preparo do profissional de saúde na transmissão da notícia. É importante o uso de frases curtas, com linguagem acessível, em local e momento adequados, favorecendo assim o entendimento dos pais e favorecendo a integração da criança na família.

5.1.4 Atuação da Enfermagem no momento do diagnóstico

Ao considerarmos que o cuidador/profissional é o elemento fundamental para um cuidado humanizado, aspectos relacionados à atitude profissional, principalmente os mais subjetivos merecem destaque. Neste sentido, as práticas dos profissionais adquirem ganhos qualitativos quando as ações de cuidado são dotadas de intencionalidade; do contrário, o cuidado torna-se vazio e sem sentido, perdendo a razão de ser do ponto de vista da subjetividade. Quando o profissional adota essa postura no decorrer do processo de cuidar, o cliente vivencia o processo de forma plena, tem a sensação de ser atendido em suas necessidades e não como um mero objeto (GAIVA, 2006).

Analisando as falas dos pais, ficou claro que na maioria das vezes, a equipe de enfermagem ausentou-se do cuidado à família no momento do diagnóstico, refletindo o despreparo profissional para assistir aos pais que enfrentam a perda do filho idealizado.

Não. A única que falou comigo a respeito da síndrome foi a médica (E1).

Não neste momento não (E4).

Com a enfermeira não. Nada...nada...nada. Não, só foi o médico mesmo (E5).

Não ninguém, só a psicóloga que veio no quarto falar comigo. Eu acho que elas deviam ter me explicado melhor, que até então eu não sabia o que era, fiquei sem saber o que era. Na hora não veio ninguém ali, só a psicóloga que veio no quarto. Eu me senti sozinha. Eu não perguntei nada pra elas porque eu tava em choque, eu não sabia o que fazer. E ninguém veio me abordar pra falar nada (E6).

Uma pesquisa foi realizada na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do interior do Estado de São Paulo com o objetivo de identificar as expectativas dos pais em relação ao trabalho da enfermeira. Quando indagados sobre a atuação da enfermeira, os pais referiram pouco contato com ela. Mal conseguiam diferenciá-la dos demais agentes da equipe de enfermagem. Em contrapartida, identificaram com precisão o médico responsável, que lhes transmitia as informações e orientações. Uma das mães afirmou que identificava a enfermeira pelo emblema que usava na roupa. Contudo, relatou que sua relação com as enfermeiras era muito distante. Não conseguiram caracterizar o papel da enfermeira na equipe (KAMADA; ROCHA, 2006).

Outros pais quando questionados sobre a atuação da enfermeira no momento do diagnóstico revelaram que se sentiram bem atendidos, mas nota-se nestas falas que a enfermagem estava atuando em equipe nestes momentos. Através disso, podemos verificar que o profissional da enfermagem vivencia um processo de fuga da situação de estresse vivida pela família e que também, sente-se insegura para lidar com esta problemática.

Veio. A equipe toda, a enfermagem, o pediatra, a equipe de apoio. As enfermeiras, inclusive uma pessoa que acompanhou ele no quarto, a psicóloga. Todas elas, foram maravilhosas, eu não tenho palavras pra descrever (E3).

Deram, deram todo apoio, veio a psicóloga junto (E4).

Eu, particularmente, não faltou nada, teve toda a atenção, porque ele tava sofrendo, foi uma assistência bem bacana. Eu pelo menos, eu gostei assim, daquela coisa assim, veio um monte de gente sabe [...] Daí veio todas aquelas pessoas tudo ali, já me mostraram ele rapidinho e já levaram ele (E2).

Filizola & Ferreira (1997) referem que os enfermeiros estão com dificuldades de estabelecer em sua prática um envolvimento emocional maduro, profissional e terapêutico com o paciente, o que pode ser justificado, talvez, por um despreparo acadêmico e por falta de espaços para discussão de suas relações. Ferreira (1992) relata também em seu trabalho queixas semelhantes dos enfermeiros quanto às dificuldades encontradas ao assistirem emocionalmente o paciente.

Através da empatia o enfermeiro encontra o cliente numa relação “eu-tu”, envolvendo a natureza intelectual e emocional do homem, sendo imprescindível, portanto, que nos coloquemos no lugar do outro. Os enfermeiros estão muito empenhados no profissionalismo

e, portanto, focalizam mais a ciência que a arte de enfermagem, o que tem acarretado negligência no aspecto humano da profissão (TAKAKI; SANT`ANA, 2004).

5.1.5 Recebendo o apoio emocional

Pensar o cuidado nos remete à questão da humanização da assistência à saúde, que é uma demanda atual e crescente no contexto brasileiro. Essa humanização pode ser vista sob um prisma multidimensional, requerendo, portanto, atenção a inúmeros aspectos, dentre eles o cuidar (GAIVA, 2006).

Um importante cuidado que a equipe de saúde deve priorizar no momento do diagnóstico é o atendimento psicológico aos pais. A instabilidade emocional é predominante quando recebem a notícia, vários sentimentos são experimentados e o choque inicial dificulta a relação profissional-paciente. Em vista disso, a equipe de saúde necessita conhecer o que os pais enfrentam neste momento, para estar instrumentalizada para agir junto a eles.

Nas falas dos pais entrevistados, nota-se que o bom atendimento dado a eles, com o devido suporte emocional, será lembrado com carinho, pois eles são conscientes que esta ajuda é fundamental para o estabelecimento do vínculo mãe-pai-bebê.

Foi o pediatra junto com os enfermeiros, a equipe da anestesia, teve um anestesista que acompanhou tudo [...] porque eles viram o estado que eu fiquei (E3).

[...] tinha o pessoal da psicologia, a equipe de enfermagem, até o médico que trata dele hoje e o que fez o parto dele...eu da minha parte eu fui bem...o pessoal tratou....de acordo pra preparar psicologicamente (E4).

Uma técnica de enfermagem eu assim posso dizer que foi um anjo. Ela me acalentou, ela me ajudou, ela me dava aquela palavra de incentivo...não mãezinha, tu vai sair daqui com a tua filha, não te preocupa, a tua filha o caso dela é o mais simples, várias crianças passaram por aqui e saíram daqui bem, ela vai sair daqui, isso aí acontece, isso aí é assim mesmo, sabe...ela me ajudou muito. Ela me ajudou muito (E1).

E lá em cima teve a psicologia, aí ela passou e nos mostrou que não é um bicho de sete cabeças, que não é tão difícil quando a gente coloca na cabeça achando que é. Olha...o atendimento cem por cento (E4)

E eu: mas Dr, o que vai ser agora, vou ter que parar de trabalhar, vou ter que parar minha vida? E ele: não C., tu pode ter uma vida normal, ela é uma criança normal, só que tem que ser estimulada. Foi aí que ele foi me explicando e eu comecei a entender e aceitar (E6).

Algumas das falas dos pais revelaram a necessidade que eles possuem de apoio emocional e a falta da participação da enfermagem nessa relação de conforto emocional.

[...] mas assim o pessoal não sabe tratar, a gente tem notado, não por ser um pai coruja, é lidar com o sistema nervoso das pessoas (E4).

É às vezes faltam palavras de apoio [...] (E5).

[...] faltou assim: me abraçar, me abraçar, dizer: mãe a gente tá aqui, tá junto contigo, vai vencer essa etapa (E1).

Nota-se uma preocupação da enfermeira voltada para o cumprimento de normas e regras da instituição e a ausência de técnicas de relacionamento interpessoal para colocar os pais em situação mais confortável (KAMADA; ROCHA, 2006).

A orientação familiar deve buscar a mudança de comportamento dos pais, a mobilização e o engajamento nas tarefas que lhe competem executar. Os profissionais devem propiciar tanto apoio prático como emocional às famílias.

5.2 A imagem da família sobre o cuidado hospitalar

O cuidado humano não deve ser tratado como uma intervenção sobre o paciente. A relação não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito. Logo, a relação do cuidado não é de domínio sobre, mas de convivência, não é pura intervenção e sim entrar em sintonia com (GAIVA, 2006).

Esta categoria abrange a opinião dos pais de portadores de SD sobre o cuidado recebido dentro do hospital. Aqui serão analisadas as falas dos pais quanto ao atendimento da equipe de enfermagem, se receberam as orientações necessárias, se sofreram o preconceito dos profissionais e que tipo de relação humana foi estabelecida entre o profissional e a família.

5.2.1 A percepção dos pais sobre o atendimento da equipe de enfermagem

O conhecimento científico e a habilidade técnica do profissional enfermeiro são importantes, mas de pouco adiantarão se este mesmo profissional não apresentar um bom relacionamento interpessoal, ser empático, assertivo. É imperativo que os profissionais de enfermagem encontrem o equilíbrio entre o conhecimento científico e a prática de comportamento humanístico (TAKAKI; SANT'ANA, 2004).

Analisando o conteúdo expresso nos relatos dos pais, percebeu-se que estes valorizam o atendimento prestado pela enfermagem. Mesmo existindo queixas isoladas, quando são indagados sobre o cuidado da enfermagem durante a permanência da criança no hospital, estes são enfáticos em afirmar que foram bem atendidos.

Desde o primeiro momento a equipe de Enfermagem me atendeu muito bem, [...] as enfermeiras da amamentação me auxiliaram muito, as técnicas de enfermagem também foram muito, muito atenciosas comigo, a equipe completa (E1).

Eu acho que assim, eu fui bem atendida, e me proporcionavam tudo o que eu precisava, elas tentavam me ajudar, me diziam que tudo ia se ajeitar (E1).

[...] as enfermeiras foram tudo bem atenciosas comigo, ele era o centro das atenções aqui. Não senti falta de nada com a enfermagem [...] (E2).

Foi bom...Foi bom...(E5)

O papel da enfermeira é provocar mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento a serem avaliados continuamente. Deve apoiar a família durante a crise inicial, ajudando-a a atravessá-la sem o núcleo familiar se desagregar (CARSWELL, 1993).

A enfermeira só poderá desenvolver ações congruentes se interagir com a consciência de que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente daquela dos indivíduos, famílias e grupos com quem está atuando, e isto, por sua vez, só será possível através do conhecimento da cultura do outro (MARCON; ELSÉN, 1999).

5.2.2 O atendimento técnico da enfermagem na visão da família

Os pais que acompanham um filho na internação hospitalar estão atentos aos procedimentos técnicos, e muitas vezes participam da sua execução. A superproteção, sentimento comum nos pais de crianças deficientes, contribui muitas vezes para reações exacerbadas em relação à má realização das técnicas de enfermagem. Mas isto não pode ser afirmado, pois muitas vezes existe um despreparo técnico e um cuidado desumanizado por parte dos profissionais de enfermagem.

Aqui vemos, a necessidade dos pais, em expressar sua avaliação sobre as técnicas realizadas pela enfermagem, corroborando para a importância que a família dá para as questões técnicas desempenhadas pelo profissional da saúde.

Teve algumas coisas assim de atendimento, tipo assim de técnicas de enfermagem [...] Poxa que incompetência, iam medicar minha filha que era um pós-cirúrgico de coração, com a medicação que era pra outra. Essa foi a alteração, isso foi a única coisa ruim que eu achei (E1).

Teve um problema no setor de observação da pediatria [...] Neste caso desta profissional faltou conhecimento técnico, deixar cerca de meio metro de ar no soro. O problema técnico foi nosso grande medo, mas o resto do atendimento foi bom (E4).

A única coisa que eu tenho queixa é de uma chefe de enfermagem [...] Na UTI, no dia da alta dela, ela pegou e foi tirar o curativo e fez (demonstra que retirou com força)...e ela começou a chorar [...] me senti impotente (E5).

Os pais também ratificam que reconhecem o trabalho da enfermagem, elogiando quando as necessidades do filho são atendidas em sua plenitude, além de revelar que muitas vezes a enfermagem sana suas dúvidas quanto ao cuidado domiciliar.

Eu olhava pra ele e dizia ele tá com dor, a enfermeira dizia: pode deixar mãezinha, nós vamos dar um jeito...e vinha ali e medicava (E3).

A enfermeira era e ainda é [...] ela é vamos dizer assim...nosso suporte técnico (E4)

De qualquer forma, a família já não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde. Ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, cumpre que se reconheça a necessidade de ouvi-la em suas dúvidas, levar em conta sua opinião, e, mais que tudo, incentivar sua participação em todo processo profissional de cuidar/curar, de forma a resultar cada contato

com os profissionais de saúde em subsídios utilizados pela família na ampliação de seu referencial sobre o processo de cuidar (MARCON; ELSSEN, 1999).

5.2.3 As dúvidas enfrentadas na relação enfermagem e família

A educação do paciente é uma ação instrumental e de proteção, do enfermeiro para com o paciente, em que o fornecimento de informação (orientação) é a sua essência (MELLES; ZAGO, 1999).

Examinando o contexto das falas dos pais percebeu-se a falta, muitas vezes, do papel de educador do enfermeiro. Papel este, fundamental para o bom desenvolvimento da profissão, pois a educação para saúde, através do fornecimento de orientações e respostas frente às dúvidas do paciente, faz-se necessária para que o cuidado seja desenvolvido em sua forma holística.

Nestes relatos estão demonstradas as insatisfações dos pais perante a falta de respostas pela enfermagem:

[...] eu acho que todas as mães são preocupadas pra saber o que ta acontecendo. Elas diziam: ah mãezinha, isso tu tem que perguntar pro médico. Quando o médico vier aqui tu questiona com ele, eu não posso te dizer nada. [...] eu acho isso uma falta de consideração. Tu ta ali naquela situação, triste, arrasada, porque tu não queria ta ali, daí te respondem assim. Eu acho assim, pelo pouco conhecimento que eu tenho, era só olhar a pasta assim, e dizer ó: tal coisa mãezinha, certa medicação vai servir pra tal coisa, ou ela podia sair dali e questionar: ó Dr. a mãezinha quer saber tal coisa, o que eu digo pra ela, que eu posso falar pra ela (E1).

Falta sim. Porque ela tava com falta de ar, com pneumonia, tava boa...só que tava com febre de novo, eles não falavam nada sobre isso, ficavam só me enrolando (E5).

Em outros relatos, os entrevistados referem seu contentamento em relação às informações fornecidas pela equipe de enfermagem.

Eu tive um probleminha na minha cesárea, eu não pude muitas vezes ver ele, aí eu ligava, a enfermeira me atendia, me explicava como ele tava, se tinha evoluído alguma coisa (E2).

[...] qualquer dúvida, o pessoal a hora que eles não estão ocupados, eles respondem (E4).

Eles sempre me respondiam, não tenho nenhuma queixa (E6).

Dessa forma, entende-se que a equipe de enfermagem necessita dedicar mais o seu tempo para desenvolver atividades educativas, já que os entrevistados demonstraram evidências de que priorizam que a enfermagem esteja mais disponível para sanar suas dúvidas.

Para tal, o profissional deve desenvolver e aplicar não somente as habilidades e saberes técnicos, mas também as habilidades sensíveis do relacionamento interpessoal fundado na dialogicidade. Entendemos que o diálogo pode ser visto como uma ferramenta para um cuidado mais humano e ético, pois a comunicação e a interação com o outro podem gerar novas possibilidades de enfrentamento de uma situação de dificuldade pelo cliente (GAIVA, 2006).

5.2.4 O preconceito e o cuidado à criança

O estigma, ou seja, o atributo que torna uma pessoa diferente das outras – um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem, nasce do fato de não se entender que existem outras normas, que existem normas diferentes (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JÚNIOR, 2004).

Quando indagados sobre a existência de preconceito no cuidado dispensado pela enfermagem, muitos pais relatam que não existiu diferença no tratamento, que as crianças eram atendidas com carinho. Alguns deles, ainda referem, que o oposto ocorreu, que o vínculo formado foi maior com seus filhos Down do que com outras crianças internadas.

Não, não...eram todas iguais, todas iguais. O carinho dado a todas as crianças era igual, independente de ser Down ou o que, não tinha nenhuma diferença.(E1)

Ali onde ele tava, pra mim, eu não tenho reclamação. Não tinha nenhum distanciamento delas. Não tinha aquela coisa, que sempre tem das pessoas, aquele preconceito, não tinha (E2).

Não. Era tudo igual, tudo igual. Pelo contrário (E3).

Eu acho que ela foi bem atendida. Eu gostei, ela foi bem tratada. Não teve diferença das outras crianças, acho que foi até demais, elas pegaram um carinho por ela. Não tinham preconceito (E6).

Nem um tipo de preconceito [...] (E1)

Outros pais já reforçam que sentiram um certo distanciamento da enfermagem no cuidado aos seus filhos:

Teve um pouquinho de distanciamento (E4).

Não sei se essa pessoa pensa que quem tem SD é aquele vegetativo, mas só tem uma pessoa aqui que a gente da nota zero [...] (E4)

Uma estagiária passou por mim e nem me olhou. Senti o preconceito. Eu acho que não tem que ter preconceito com as crianças (E5).

Da mesma forma que os profissionais sofrem a influência da cultura na qual estão inseridos, com seus conceitos e teorias, estes também contribuem para a formação dos valores sociais. Em vista disso, torna-se importante desestigmatizar o cuidado prestado, não somente pela enfermagem, mas por todos os membros da equipe de saúde, pois estes serão difusores de preconceito social, se suas condutas forem baseada nesta premissa.

Portanto, o desafio que se coloca para a sociedade em geral é o de lutar contra os preconceitos e as tradições culturais que nos empurram para a estigmatização e a marginalização, buscando dar visibilidade pública aos que, até agora, têm permanecido “invisíveis” (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JÚNIOR, 2004).

5.2.5 A essência da relação estabelecida entre o profissional e a família

A palavra empatia tem a sua origem na linguagem grega – *empathia*, que significa tendência para sentir o que se sentiria caso se estivesse na situação e circunstâncias experimentadas, vivenciadas por outra pessoa. A empatia é uma habilidade que pode ser realizada junto ao cliente de forma verbal e não verbal. O seu desenvolvimento é de extrema importância quando nos propomos a ajudar alguém. O enfermeiro deve possuir um bom nível de maturidade, estabilidade emocional e autoconhecimento. Para que ocorra a empatia como processo terapêutico, é fundamental que se desenvolva um relacionamento de respeito mútuo e que o enfermeiro preste cuidado individualizado, respeitando a cultura, crenças e valores da pessoa (TAKAKI; SANT`ANA, 2004).

Nesta subcategoria pretende-se desvelar como foi a relação humana estabelecida entre o profissional e a família. Que sentimentos foram gerados nos pais com a convivência com a equipe de enfermagem? Formou-se o sentimento de empatia, citado anteriormente?

As falas apresentadas a seguir revelam a angústia de uma mãe pelo fato de não existir o sentimento de empatia do profissional de enfermagem. Ela cita que isto foi realmente o que ela sentiu falta na relação profissional-familiar e ainda afirma que a empatia deve sempre estar presente nestas relações.

[...] mas eu fico pensando às vezes: se ela tivesse no meu lugar, se ela que me atendeu, eu penso assim: se ela tivesse no meu lugar, será que ela ia agir como eu [...] Eu acho que o profissional tem que sempre se colocar no lugar da mãe, tentar imaginar que é o teu filho que tá ali [...] Eu não ia querer que me dessem a medicação e me atrasassem pro lado, eu ia querer que me fizessem um carinho [...] (E1).

Mas eu acho que uma palavra às vezes te deixa feliz. Um olhar às vezes te deixa feliz. Te olhar no olho. Não fazer aquela coisa assim: tô fazendo um procedimento aqui e daqui a pouco eu vou pra minha casa. Viver aquele momento com aquela pessoa que tá ali precisando de ti. Eu penso isso, e faltou isso no hospital. Faltou essa empatia (E1).

[...] eram assim: elas no lugar delas, como técnicas de enfermagem e eu no meu lugar, como mãe do paciente (E1).

O desenvolvimento do sentimento de empatia pela equipe de enfermagem no atendimento à família é de grande importância. Os pais querem ser respeitados e reconhecidos e a comunicação com a equipe é fundamental. Como mostra a seguinte fala:

Olha, neste andar aqui, se fosse de minha parte ele não estaria aqui, porque eu acho que eles não têm paciência [...] Às vezes as pessoas são muito agressivas, muito irritadas [...] a gente tem que ter o lado frio e o lado humano. Humano eu digo assim, saber compreender a criança [...] (E4)

Em uma das falas ficou expressa o valor atribuído às pequenas atitudes do profissional na relação estabelecida com os pais:

[...] quando elas vinham mudar, trocar as roupas dele, que não pode ficar ali, elas me deixavam ficar ali, eu segurava um pouquinho, só pra sentir o calorzinho, é tão bom, tão gostoso. Elas foram maravilhosas, elas são maravilhosas. Se eu pudesse, eu gritava bem alto, eu disse pro meu esposo, eu gritava bem alto agradecendo todas elas pelo carinho (E3)

5.2.6 O cuidado dispensado pela equipe de saúde

É primordial que os profissionais envolvidos na nova realidade de vida da família tenham amplo conhecimento de todo o processo pelo qual passam os pais, para que possam

compreendê-los e dar-lhes o tempo necessário para assimilarem as informações e, principalmente, tomarem as decisões necessárias, com clareza e racionalidade (PETEAN; PINA NETO, 1998).

Para obterem sucesso, os profissionais devem estar atualizados no assunto para oferecer o melhor à família neste importante momento. Além das informações atualizadas sobre a síndrome, devem ter conhecimento sobre as terapias disponíveis, para instruir os pais na busca de melhores alternativa para um bom desenvolvimento, e conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida para a criança (ANTUNES, 2004).

Os entrevistados, quando abordados sobre o cuidado dispensado pela equipe de saúde não pouparam qualidades, enfatizando que gostaram do atendimento recebido.

Desde a faxineira ao pediatra dele. Elas me ajudavam, rezavam comigo, pediam pra mim me acalmar, me deram força. Eu sempre disse que aqui, de todos os hospitais que eu conheço é o que eu tenho maior prestígio, se todos os hospitais fossem assim não tinha uma reclamação, as pessoas iam vir sempre, só querer bem (E3).

Em questão de atendimento pra mim, olha, a minha sobrinha ta fazendo pré-natal, eu falei pra ela: se tu tem o direito no teu plano de escolher o hospital, vem aqui, porque aqui o pessoal atende bem, tem todo um preparo (E4).

A doutora me explicava detalhes, tudo que ele complicava, tudo que ele tinha, cada evolução que tinha [...] Todas as dúvidas que eu tinha ela me explicava. Assim uma assistência super (E2).

[...] dinheiro não pagaria o que elas fizeram por mim, todo mundo, não só o pessoal da enfermagem, como a psicóloga, médico, anestesista. [...] eu não teria dinheiro para pagar o que eles fizeram por mim, na questão do atendimento (E3).

O relacionamento entre profissionais e cuidadores deve ser realizado de forma educativa, construindo uma relação de respeito mútua, oferecendo um tratamento e acompanhamento que atinjam as ansiedades dos mesmos.

Existe um consenso entre os especialistas que o apoio clínico, educacional e social são essenciais para melhorar a qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down, aumentando assim sua auto-suficiência e inclusão social (SARAIVA; NÓBREGA, 2003).

5.3 A experiência de ter um filho com SD

A aceitação de um filho com Síndrome de Down é um processo de alta vulnerabilidade e de ajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e depende da história de cada família, além da personalidade dos pais e os recursos físicos, sociais e emocionais de cada um (ANTUNES, 2004).

Quando os pais percebem que seus filhos, assim como qualquer outra criança, vão se movimentar, se expressar, conversar, brincar, chorar e sorrir, enfim, que estes vão vivenciar suas corporeidades, ocorre um processo de desmistificação de todo aquele embargo cultural que perpassa a idéia de que a deficiência estaria sempre acompanhada por elementos depreciativos (CARRÃO; JAEGER, 2002).

Nesta categoria está expressa a opinião dos pais sobre a experiência de ter um filho portador de Síndrome de Down, seus aspectos positivos e negativos.

5.3.1 Unindo a família

Os relatos dos pais contrariaram a maioria dos estudos sobre o assunto, revelando que após o nascimento da criança com SD a família tornou-se mais unida:

Eu antigamente vivia em casa, eu e meu marido vivíamos brigando. Ela veio pra unir a família. Agora ta todo mundo unido. Eu e meu marido não brigamos que nem a gente brigava (E6).

Então de positivo...ele veio pra unir a família, meu esposo era fechado, era rude, era carrancudo, ele não conversava, ele não sorria, a gente não conversava de manhã. E hoje ele sorri, ele brinca, ele dá risada, ele tem tempo pra gente conversar que ele não tinha, ele tem tempo pra gente sair (E3).

Já outros estudos revelam um alto índice de divórcio e discórdia marital entre os genitores de crianças com síndrome. Entretanto, é preciso destacar que há uma variabilidade enorme de mecanismos de adaptação individual utilizados pelas famílias, baseados, em parte, nas características pessoais da criança, na gravidade da deficiência e na competência e recursos dos genitores como cuidadores (SILVA; DESSEN, 2004).

Outro autor destaca também, que a presença de uma criança com deficiência pode influenciar a interação do casal. Alguns estudos indicam que pode influenciar negativamente o casamento, aumentando o número de divórcios, desarmonia familiar, deserção do marido (COSTA, 2004).

5.3.2 Mudanças bem recebidas

A paternidade é uma série infinita de pequenos eventos, conflitos periódicos e crises súbitas que exigem reações. Estas não são sem conseqüências: afetam a personalidade de uma forma positiva ou negativa (MACEDO; MARTINS, 2004).

Apesar da solidão, do desamparo e medo que se experienciam, quando se é pai(s) de uma criança deficiente, os pais e as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação e para aprender a viver com a dor, e muitas vezes a situação difícil não produz efeitos negativos, pelo contrário pode tornar-se numa experiência enriquecedora - "força positiva" (COSTA, 2004).

Esta força positiva é demonstrada nas falas abaixo, pois os pais contam que apesar da vinda da criança SD causar grandes mudanças na vida deles, estas são positivas e bem recebidas. É fato comprovado que o entrosamento na família e uma boa convivência favorecem um melhor desempenho e adaptação da criança Down.

Bastante coisa mudou na minha vida depois que ela nasceu. Ela veio pra trazer bastante alegria pra nós (E6).

[...] no dia-a-dia tu vê aquilo muda a tua vida. Ele veio e muda tudo, tudo. Ele é tudo, tudo de tudo [...] mudou pra melhor (E3).

[...] ela me renova, ela me dá vida, ela me incentiva (E1).

De ruim eu não tenho nada. Só coisas positivas e boas mesmo (E2).

Ela veio me ensinar muita coisa. Eu não andava de ônibus sozinha, eu não ia ao hospital sozinha. Eu tinha medo de andar, tinha pânico de andar ônibus. E agora eu ando em tudo em que é lugar. Me tornei uma mulher mais forte. Tudo isso eu fiz por ela. Antes as pessoas me falavam qualquer coisa e eu ia chorar, agora não (E5).

As crianças com Síndrome de Down, normalmente são apresentadas como cordatas, afetuosas, meigas, brincalhonas, portadoras de lições de vida, impulsionadoras de

modificações profundamente humanitárias em seus pais e parentes, inclusive, literalmente sendo chamadas de “anjos” em diversas ocasiões, como entrevistas que se concedem sobre elas, em livros que sobre elas se escrevem, ou na consulta médica. “*Ela é a luz da minha vida*”; “*Deus nos mandou esse anjo*”; “*Ele é quem me ensina*” são expressões registradas no diário de campo, dentre muitas outras, que indicam claramente esse tipo metafórico de construção social da criança com Síndrome de Down (CARDOSO, 2003).

5.3.3 Vivência familiar com o Down

Segundo Silva & Dessen (2002), a família, através das relações estabelecidas entre seus membros, pode proporcionar à criança um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente para aquelas com deficiência mental, as quais requerem atenção e cuidados.

Ao falarem da sua percepção sobre a vivência com o filho com Síndrome de Down, os pais fizeram referência não só à alteração em si, mas acentuaram os aspectos positivos percebidos no filho, em relação à convivência, à sociabilidade, à independência e à vida cotidiana. Das respostas dadas, destacaram-se as conceituações do tipo:

É tudo de bom, é maravilhoso. A minha filha é maravilhosa, é tudo pra mim, é tudo pra mim [...] eu amo tanto ela, ela é tão carinhosa (E1).

Ele é tudo de bom, ele é maravilhoso [...]. Ele é a alegria da minha vida (E3).

Bastante coisa mudou na minha vida depois que a ela nasceu. Ela veio pra trazer bastante alegria pra nós (E6).

Ela é tudo pra mim...tudo, tudo, tudo! (E5)

Embora cada família seja única, o nascimento de um filho com deficiência gera sentimentos contraditórios que afetam diversos aspectos na sua dinâmica, surgindo problemas nos aspectos econômico, social e emocional. O relato do pai revela que sua carreira profissional teve que ser modificada com a chegada do filho:

E modifica o lado profissional da gente, a gente teve que reorganizar toda a rotina [...] No início teve um impacto. Agora a gente ta mais adaptado. A gente faz um intercâmbio, eu não posso sobrecarregar ela e nem eu posso me afastar das minhas funções (E4).

Com a chegada do bebê, os pais não sabem como lidar com ele, portanto o desconhecimento da deficiência torna-se uma fonte de tensão que compromete a situação atual e seus projetos futuros (MACEDO; MARTINS, 2004).

As famílias com crianças com deficiência mental têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança (SILVA; DESSEN, 2002).

A partir do nascimento de um filho diferente do desejado, a família terá de se adaptar a uma nova realidade e enfrentar problemas e situações que até então lhes eram desconhecidas, pois terão uma rotina que com certeza será mais intensa do que a de uma família com um bebê normal, isto porque passarão por situações específicas como visitas e hospitais, medicações e doenças, além de terem os seus papéis sociais reformulados em função da pressão interna e externa que os circunda, conseqüência esta de estarem inseridas em uma sociedade que não sabe conviver harmonicamente com a diferença (CARRÃO; JAEGER, 2002).

Alguns dos entrevistados, quando questionados sobre os aspectos negativos de ter um filho com Síndrome de Down, revelaram que os problemas de saúde são as únicas dificuldades encontradas:

De dificuldades: é que ta sempre doente. Só isso. Ela teve várias internações de um ano pra cá (E5).

O ruim é ficar tanto tempo no hospital, opera o coração, a gente sofre, mais é os problemas de saúde. Eu via todas as mães irem embora e só eu ficava, ficava...(E6)

Não tive dificuldade nenhuma, só mais em relação à saúde dele (E2).

Única coisa de ruim é o processo que tem, fazer cirurgia na maioria das vezes, é raro quem não tem problema. Único aspecto negativo é que eles têm mais facilidade de contrair uma doença, uma gripe, uma pneumonia, é mais sensível, os anticorpos são mais sensíveis (E3).

Assim, embora a saúde da família e a de seus membros seja diferente, estão interligadas. A situação de doença de um dos membros afeta a saúde da família. Uma hospitalização ou uma doença grave pode alterar a dinâmica familiar, já que os papéis precisam ser redimensionados e o estresse permeia as relações interpessoais (BULHOSA; SANTOS; LUNARDI, 2005).

Através dos relatos dos pais sobre os aspectos positivos e negativos de ter um filho portador de malformação ficou expresso que a aceitação do filho é sobrejacente a qualquer

dificuldade encontrada, e que a família procura adaptar-se a qualquer estresse advindo do nascimento do bebê com Síndrome de Down.

5.3.4 Enfrentando o preconceito social

A sociedade tem dificuldade para conviver com as diferenças, isolando na maioria das vezes a pessoa com deficiência, pois cada um de nós carrega idéias preconcebidas em relação às pessoas com deficiência, o que influenciará nas atitudes e na interação com elas. O medo do preconceito, o sofrimento dos pais pela estigmatização do filho, a consciência de que terão que enfrentar este sentimento perante a sociedade, isto tudo está expresso nas falas dos pais:

Eu enfrento até hoje. Eu acho que eu tenho muito pra enfrentar ainda. É o olhar das pessoas, é o preconceito, falta de informação. Eu só quero te dizer que o que a gente sofre mais como mãe de criança com SD é o preconceito. Eu acho que o que mais judia de uma mãe ou de um pai é o preconceito (E1).

Tem pessoas que quando vê, já se afastam [...] Eu tenho medo que com o tempo as pessoas vão rejeitar, tenham esse preconceito (E2).

[...] depois tu fica pensando assim: como é que vai ser o tratamento? [...] na escola, na rua, a convivência com os outros, como é que vai ser o tratamento das pessoas? (E4).

O preconceito abala todo mundo. Mas vai mudar muito. Vai mudar (E5).

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

A sociedade necessita de um amplo e contínuo esclarecimento em relação às crianças com síndrome de Down, para que mudanças atitudinais aconteçam fortalecendo as famílias e proporcionando a elas condições de interagirem com a deficiência.

5.3.5 O meu filho é normal

É nas relações com o mundo exterior e com as pessoas, que os pais vêem a “normalidade” em seus filhos. Nesse sentido, através das ações das crianças, os familiares tomam consciência de que aquele corpo, que até então se apresentava somente a partir da deficiência, supera as suas limitações (sejam estas fisiológicas ou culturais) e se mostra carregado de significação, expressão e intencionalidade, onde a criança é capaz de exteriorizar seus desejos, suas vontades e seus sentimentos (CARRÃO; JAEGER, 2002).

No relato de todos os pais entrevistados está presente a afirmação de que para eles o filho é normal. Muitas destas afirmações baseadas na superação do filho em desenvolver-se física e psicologicamente.

O desenvolvimento dela ta sendo ótimo, ela fala, ela caminha desde 1 ano e 7 meses, ela dança, ela canta, ela pensa, ela se esforça. Eu acho que ela é normal! Ela é normal! Não fico pensando, ai a minha filha é Down (E1).

[...] para mim é como se ele fosse uma criança normal. Ele é normal, não tem aquela coisa: tem síndrome. Pra mim ele é igual às outras crianças. Além de eu achar que ele é uma criança normal, ele também ta passando isso pra gente. Tanto que ele agora ta falando, ta bem firmezinho. Não tem diferença (E2).

[...] a gente se apegou não porque ele tem Síndrome, porque nós tratamos ele como uma criança normal. É ele que conquista a gente, ele já ta aprendendo a pronunciar uns sonsinhos, ele passa brincando (E4).

E pra mim não é nada, só um atraso....e que precisa estimular sempre. A minha filha não é doente (E5).

[...] ele teve até hoje, além dessa cirurgia que ele tem que fazer, ele só teve uma gripe e uma pneumonia. E intestino preso, como qualquer outra criança pode ter (E3).

Ficou claro que a percepção destes pais sobre a pessoa com Síndrome de Down, embora positiva, comporta contradições. É como se dissessem, “é deficiente, mas para nós é como se fosse normal”. Isso evidencia a presença de um mecanismo de defesa, podendo-se pensar em uma fuga da realidade, da constatação de sua responsabilidade em procurar minimizar as limitações de seus filhos, pois possivelmente sentem dificuldades em lidar com suas próprias deficiências, sentidas nesse estado de enfrentamento do problema que é o de cuidar de um filho com Síndrome de Down.

Pode-se também registrar o esforço de alguns pais para vencer as dificuldades inerentes à Síndrome e normalizar a criança e o aspecto positivo visto é a sua mobilização no acompanhamento do desenvolvimento infantil. Mas é importante que isso não se transforme numa idéia tão centrada que os impossibilite de ver a realidade, ou seja, de perceber outros aspectos de suas vidas que devem continuar a fazer parte do seu cotidiano (MACEDO; MARTINS, 2004).

Um estudo demonstrou que 60% das mães com filhos em escolas regulares percebem a Síndrome de Down como sendo algo “normal”, embora tenha ficado claro que elas reconhecem a deficiência do filho, ou seja, não negam a existência da Síndrome (MACEDO; MARTINS, 2004).

Com a visão do desenvolvimento do filho e a convivência harmoniosa com a família, os pais passaram a perceber seus filhos como “normais”. “Normais” não no sentido de não possuírem a síndrome, mas no sentido de que esta não é empecilho para que a criança viva e atue junto a realidade circundante da mesma forma que qualquer outra criança.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Síndrome de Down foi ignorada durante muito tempo, seus portadores negligenciados e vistos com um olhar carregado de preconceito. Esse quadro pessimista e desumano persistiu durante muito tempo influenciando na percepção que se mantinha sobre tais pessoas, tão carregada de maus prognósticos e com tão poucas perspectivas de um amanhecer no céu escuro do preconceito e da rotulação. Nas últimas décadas, a partir dos avanços científicos, este quadro gradativamente vem sendo alterado. Essas pessoas passam a serem percebidas sob um enfoque mais humanizado.

As falas dos pais aqui registradas e analisadas fizeram com que refletíssemos sobre muitos aspectos relativos aos cuidados de enfermagem e de toda a equipe de saúde. Todo o percurso vivenciado pelos pais com os filhos em suas internações hospitalares demonstrou que o cuidado hospitalar, a forma como foi dada a notícia, enfim, tudo que eles experienciaram junto à equipe de saúde reflete na maneira como eles elaboram o vínculo com a criança.

Com a realização deste trabalho constatou-se que muitas vezes existe um despreparo profissional para dar a notícia da Síndrome de Down aos pais. Esta é carregada de termos científicos, às vezes preconceituosos, ou omissão de informações. Torna-se necessário um melhor preparo profissional na transmissão do diagnóstico, visto que este influencia nos sentimentos gerados na família, perdurando o choque/negação ou facilitando a aceitação do filho.

Observou-se ainda, que as reações que os entrevistados relataram frente ao diagnóstico, como choque, negação, culpa e aceitação, são comuns e verificadas em outros estudos. Estas fases são necessárias para a elaboração do luto do filho idealizado e é preciso que sejam dinâmicas, sem que haja estagnação nas fases iniciais. Faz-se necessário uma boa atuação da equipe de saúde, contribuindo para que este processo seja saudável para a família.

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

Os pais expressaram a importância do apoio emocional recebido pela equipe de saúde, posteriormente ao conhecimento do diagnóstico, mas observou-se que ainda assim, existe a falta da atuação da enfermagem neste processo de amparo emocional à família.

Averiguou-se que o atendimento prestado pela enfermagem foi bem valorizado pelos pais de portadores de SD. Estes relataram o carinho e a atenção recebida. Mesmo existindo queixas isoladas sobre o atendimento, a família concluiu que foram bem recebidos pela equipe de enfermagem. Percebe-se que as atitudes de afeto junto aos seus filhos, a valorização do bem-estar da criança pela equipe e a realização dos procedimentos técnicos de forma correta são demonstrados pelos pais como de suma importância na atuação da enfermagem.

O conteúdo expresso na fala dos pais foi importante para que tomemos consciência do valor dado por eles ao esclarecimento de suas dúvidas pela equipe de saúde. Viu-se que a enfermagem muitas vezes está pondo de lado seu papel de educadora em saúde fornecendo orientações aos pais e valorizando suas dúvidas.

Em relação ao atendimento dos seus filhos em comparação as outras crianças, a maioria dos pais refere que não existiu preconceito no cuidado aos seus filhos e que muitas vezes o vínculo formado pelo profissional com a criança Down foi mais forte do que com os outros pacientes. Nas falas dos pais foi visualizada a necessidade da formação de uma relação humana com o profissional, onde este se baseie no sentimento de empatia para lidar com a família.

Analisando o conteúdo dos relatos dos pais conclui-se que estes acabam por aceitar bem seus filhos, a convivência se torna harmoniosa e as qualidades do filho sobrepujam qualquer aspecto negativo. Sobre as dificuldades encontradas na relação com a criança apareceu o medo do preconceito social, além dos problemas de saúde frequentes enfrentados pela criança.

Realizando a análise dos resultados deste trabalho observou-se que além dos objetivos propostos, outras questões acabaram por serem abordadas. Durante as entrevistas com os pais percebeu-se a necessidade que estes tem de contar suas inquietações e vivências com o Down, talvez pela consciência de que dessa forma estarão contribuindo para que atitudes sejam modificadas pela a equipe de saúde, além de fazerem questão de elogiar o modo humanizado com que muitos profissionais lhes trataram.

Como um ponto de reflexão, ressalta-se a importância de haver um investimento maior no estudo da Síndrome de Down, priorizando-se uma melhor preparação dos profissionais da saúde envolvidos no cuidado à criança e sua família, de forma que possam passar sempre uma mensagem positiva sobre o portador de SD, para que este seja olhado com mais otimismo e

confiança no seu futuro. Urge que se valorize na formação do enfermeiro um melhor preparo para lidar junto aos pais de crianças malformadas, que se quebrem as barreiras da insegurança, aproximando mais a enfermagem dessas famílias. Torna-se necessário que o profissional de enfermagem conheça o que esses pais vivenciam, sabendo orientá-los, utilizando uma linguagem acessível e sem qualquer tipo de preconceito.

Salienta-se, por fim, a necessidade de que essa postura positiva e de apoio possa ser extensiva às famílias das crianças com Síndrome de Down de todas as camadas sociais para que, assim, esclarecimentos mais reais desmistifiquem as crendices, os medos e as culpas tão comuns nas famílias, bem como que essas informações não fiquem restritas só ao âmbito familiar, mas que por meio de mecanismos diversos sejam divulgadas à comunidade mais ampla, derrubando barreiras atitudinais ainda existentes.

Sugere-se que outros estudos sejam realizados sobre a Síndrome de Down, abordando também os profissionais de enfermagem, questionando-os sobre as dificuldades enfrentadas na relação com a família de crianças malformadas e buscando saber o que está sendo abordado nas escolas de graduação sobre esta temática. Dessa forma, será mais fácil planejar mudanças nos currículos de enfermagem, valorizando o cuidado ao portador de malformação e sua família em sua forma holística.

REFERÊNCIAS

- ANTUNES, G. A. A. **O enfrentamento da Síndrome de Down**: uma abordagem do comportamento materno e do tratamento fisioterapêutico. 2004. 36 f. Trabalho de Conclusão de Curso – Faculdade de Fisioterapia, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2004.
- BRASIL. Ministério da Justiça. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998: **Lei dos Direitos Autorais**. Disponível em: <<http://www.desenvolvimento.gov.br/arquivo/sti/proAcao/proTecnologica/proIntelectual/lei9610.pdf>> Acesso em: 05 dezembro 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). **Manual operacional para comitês de ética em pesquisa**. Brasília, 2002. (CNS Cadernos Técnicos, Normas e Manuais Técnicos, n.13).
- BULHOSA, M. S.; SANTOS, M. G.; LUNARDI, V. L. Percepção de puérperas sobre o cuidado de enfermagem em unidade de alojamento conjunto. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 42-47, jan./abr. 2005.
- BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CARDOSO, M. H. C. de A. Uma produção de significados sobre a Síndrome de Down. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 101-109, jan./fev. 2003.
- CARRÃO, J.; JAEGER, A. A. A corporeidade de crianças com Síndrome de Down segundo as representações de seus pais e mães. **Cad. Educação Especial**, Santa Maria, n. 20, 2002.
- CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128, jul. 1993.
- COITINHO, D. S.; COUTINHO, S. E. D. Investigando o defeito do septo atrioventricular em crianças com síndrome de down. In: COGO, A. L. P. *et al.* (Org.). **Coletânea de trabalhos de conclusão do Curso de Enfermagem**: segundo semestre de 2005. Porto Alegre: UFRGS, 2006. 1 CD-ROM.
- COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. de. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB, 2002.

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

COUTINHO, S. E. D.; COSTA, A. C. Convivendo com filhos portadores de Síndrome de Down: relato das mães. **Conceitos**, João Pessoa, v. 5, n. 7, p. 161-168, jan./jun. 2002.

FERREIRA, N. M. L. A.; HISAMITSU, C. O enfermeiro frente às manifestações emocionais do paciente hospitalizado. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 6, n. 1/4, p. 16-23, 1993.

FERREIRA, N. M. L. A. A assistência emocional: dificuldades do enfermeiro. **Rev. Baiana Enfermagem**, v. 5, n. 1, p. 30-41, out. 1992.

FILIZOLA, C. L. A.; FERREIRA, N. M. L. A. O envolvimento emocional para a equipe de enfermagem: realidade ou mito? **Rev. latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. especial, p. 9-17, mai. 1997.

GAIVA, M. A. M. O cuidar em unidades de cuidados intensivos neonatais: em busca de um cuidado ético e humanizado. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 11, n. 1, p. 61-66, jan./abr. 2006.

KAMADA, I.; ROCHA, S. M. M. As expectativas de pais e profissionais de enfermagem em relação ao trabalho da enfermeira em UTIN. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 404-411, 2006.

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

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

MARCON, S. S.; ELSSEN, I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, jan./dez. 1999.

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

MELLES, A. M.; ZAGO, M. M. F. Análise da educação de clientes/pacientes na literatura brasileira de enfermagem. **Rev. latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 85-94, dez. 1999.

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

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

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos**. São Paulo: CID editora, 1990.

OLIVEIRA, J. **Psicologia da Educação Familiar**. Coimbra: Livraria Almedina, 1994.

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

PESSOTI, I. P. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

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

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391 p.

PORTO, T.O. **Análise das percepções e conseqüências na relação entre os pais e portadores de Síndrome de Down**. Londrina, 2004. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0222.pdf>>. Acesso em: 15 outubro 2006.

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

REGEN, M. *et al.* **Mães e filhos especiais: relato de experiência de mães com deficiência**. Brasília: CORDE, 1994. 137 p.

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

ROSSEL, K. El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. **Rev. Ped. Elec.**, Santiago, v. 1, n. 1, p. 9-12, 2004

SARAIVA, A. P. V. P.; NÓBREGA, M. S. G. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com Síndrome de Down na APAE - João Pessoa – Paraíba. **Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Integr.**, João Pessoa, v. 3, n. 2, p. 59-64, jul./dez. 2003.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

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

_____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 167-176, jul./dez. 2002.

_____. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, mai./ago. 2001.

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

STRAFFORD, B. D. **Crescendo com a Síndrome de Down**. Brasília: Corde, 1997.

TAKAKI, M. H.; SANT`ANA, D. de M. G. A empatia como essência no cuidado prestado ao cliente pela equipe de enfermagem de uma unidade básica de saúde. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 9, n. 1, p. 79-83, jan./jun. 2004.

VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.

WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica** – Elementos essenciais à intervenção efetiva. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1999.

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido

18

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

1. Título do Estudo

“Aspectos relativos aos cuidados de enfermagem ao portador de síndrome de down e sua família: opinião dos pais.”

2. Objetivo e Justificativa do Estudo

Este estudo tem por finalidade conhecer qual a opinião dos pais de crianças com Síndrome de Down (SD) sobre o cuidado de Enfermagem recebido e também, conhecer os aspectos positivos e negativos de ter um filho com SD. É importante para que os profissionais da enfermagem possam melhorar a assistência ao portador de SD e sua família

3. Explicando os Procedimentos

O (A) senhor (a) deverá responder algumas perguntas sobre sua experiência de ter um (a) filho (a) com Síndrome de Down, além da sua opinião sobre o atendimento dos profissionais da enfermagem. A entrevista será gravada com gravador de áudio. Os relatos serão posteriormente transcritos e analisados. Após a transcrição as fitas serão desgravadas.

4. Possíveis Riscos e Desconfortos

Um desconforto possível será contar sobre as possíveis dificuldades de ter um filho com Síndrome de Down. A entrevista terá duração de aproximadamente 50 min, precisando do envolvimento do (a) senhor (a) durante este momento.

5. Esclarecimento de dúvidas

O (A) senhor (a) terá direito de realizar qualquer pergunta relacionada com a pesquisa, com garantia de resposta pelo pesquisador.

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA

14.108.12006
Nº 06303

G P P G - Recebido

14. AGO. 2006

Por:  N° 06303

6. Participação Voluntária

O (A) senhor (a) poderá desistir de participar do estudo em qualquer momento, retirando seu consentimento, sem nenhum prejuízo ao seu cuidado e tratamento ou de seu filho dentro do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

7. Sigilo

Será garantida a segurança de que o (a) senhor (a) não será identificado (a), mantendo o caráter confidencial das informações relacionadas a sua privacidade. Será garantido o anonimato dos participantes do estudo quando qualquer informação relacionada à pesquisa for divulgada.

Declaro estar ciente de todas as informações acima descritas antes de assinar este Termo de Consentimento, aceitando o convite para participar da pesquisa.

Instituição: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Pesquisadores responsáveis: Profª Enfª Simone Elizabeth Duarte Coutinho

E-mail: simonec@enf.ufrgs.br Fone: 92641231

Acadª Enf. Naiurá Munari Domingos

E-mail: nai_enf@yahoo.com.br Fone: 99531046

Porto Alegre, ____ de _____ de 2006.

Nome do participante

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do participante

APÊNDICE B – Instrumento para a coleta dos dados**ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

Grau de parentesco com a criança: _____

Escolaridade _____

Idade _____

Número de filhos _____

Acompanhamento Pré-Natal _____

Idade da criança _____

Perguntas:

1. Qual sua opinião em relação ao atendimento prestado pela Equipe de Enfermagem quando recebeste a notícia do diagnóstico?
2. Como foi o cuidado de Enfermagem recebido durante a permanência da criança no hospital?
3. Comente sobre os aspectos positivos e negativos de ter um filho com Síndrome de Down.

ANEXO - Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 06-303**Versão do Projeto:** 14/08/2006**Versão do TCLE:** 14/08/2006**Pesquisadores:**

SIMONE ELIZABETH DUARTE COUTINHO

NAIURÁ MUNARI DOMINGOS

Título: ASPECTOS RELATIVOS AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SUA FAMÍLIA: OPINIÃO DOS PAIS

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 16 de agosto de 2006.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA