

CURSO DE ENFERMAGEM

Luiza Dittberner

SÍNDROME DE DOWN: REAÇÕES DOS PAIS E AÇÕES DE ENFERMAGEM

Santa Cruz do Sul

2017

Luiza Dittberner

SÍNDROME DE DOWN: REAÇÕES DOS PAIS E AÇÕES DE ENFERMAGEM

Trabalho de conclusão apresentado ao
Curso de Enfermagem da Universidade
de Santa Cruz do Sul para obtenção do
título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador(a): Prof^ª Enf^ª Ms. Amélia
Natália Marques Cerentini

Santa Cruz do Sul

2017

Santa Cruz do Sul, julho de 2017

REAÇÕES DOS PAIS FRENTE AO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM
SÍNDROME DE DOWN

Luiza Dittberner

Esta monografia foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de Enfermeiro

Foi aprovada em sua versão final, em _____.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Ms. Amélia N. M. Cerentini

Prof. Dra. Liane Teresinha Schuh Pauli

Prof. Dra. Suzane Beatriz Frantz Krug

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me permitido chegar até aqui.

Agradeço a minha família por ter me dado a oportunidade de fazer uma faculdade e chegar até onde cheguei. Por todo carinho, atenção e cuidado.

Agradeço ao meu namorado por todo apoio prestado e por estar sempre ao meu lado quando precisei.

Agradeço a minha orientadora professora Amélia Natália Marques Cerentini, por todos ensinamentos passados no decorrer da construção do trabalho, pela tranquilidade e carinho em cada orientação.

E de coração agradeço aos pais que se disponibilizaram em responder aos meus questionamentos, deixando de lado seus afazeres diários para me atender, meu muito obrigado.

E por fim, a todos muito obrigado!

RESUMO

A existência de indivíduos com Síndrome de Down (SD) data de tempo memoráveis, antes de ser conhecida especificamente por este termo, o distúrbio genético apresentava outras denominações. A característica mais comum nestas crianças é a deficiência mental. O momento do nascimento, geralmente é para as famílias um momento de alegria, de celebração e de renovação da vida. As famílias de crianças com portadoras da Síndrome apresentam uma sobrecarga maior em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança. Em relação aos profissionais da saúde, estes devem ser muito cautelosos no momento do diagnóstico e no período pós-parto, devido fragilidade das mães. É necessário esperar um certo tempo para a mãe absorver a notícia e ela começar a entender sobre o diagnóstico da síndrome. O papel do enfermeiro é fazer mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento junto aos pais, para que consigam auxiliar seu filho em seu desenvolvimento. Diante deste contexto, optou-se na realização de uma pesquisa de caráter qualitativo, de natureza descritiva e exploratória, em uma unidade da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada em um município do interior do Rio Grande do Sul (RS). Com o objetivo de compreender as reações e os sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança portadora de SD, analisando também o papel do enfermeiro. No mês de março de 2017 foi aplicado um questionário com pais de crianças com SD, que se propuseram a participar da pesquisa, com questões semiestruturadas, onde o pesquisador conseguiu entender melhor como é a reação dos pais frente a situação. Com a finalização da pesquisa podemos perceber que os principais sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança com características sindrômicas são frustração, tristeza, rejeição e negação, sendo a orientação e o apoio da equipe de enfermagem de extrema importância. Por isso nós, futuros profissionais devemos estar preparados para atender essas pessoas e suas famílias.

Palavras-chave: síndrome de Down; emoções; enfermagem;

ABSTRACT

The existence of individuals with Down Syndrome (SD) memorable time, before being specifically known by this term, the genetic disorder had other denominations. The most common characteristic in these children is mental deficiency. The moment of birth is usually for families a moment of joy, celebration and renewal of life. The families of children with Syndrome patients present a greater overload at all levels: social, psychological, financial and also in the care of the child. As for health professionals, they should be very cautious at the time of diagnosis and in the postpartum period, due to the fragility of the mothers. It is necessary to wait some time for the mother to absorb the news and she begin to understand about the diagnosis of the syndrome. The role of the nurse is to make changes, plan a systematic intervention with the family and develop training programs with parents so that they can help their child in their development. Considering this context, a qualitative, descriptive and exploratory research was chosen in a unit of the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE), located in a municipality in the interior of Rio Grande do Sul (RS)). In order to understand the reactions and feelings of the parents before the birth of a child with DS, also analyzing the role of the nurse. In March 2017 a questionnaire was applied with parents of children with DS who proposed to participate in the research, with semi-structured questions, where the researcher was able to better understand how the parents' reaction to the situation is. With the conclusion of the research we can see that the main feelings of the parents towards the birth of a child with syndromic characteristics are frustration, sadness, rejection and denial, being the guidance and support of the nursing team of extreme importance. That is why we, future professionals, should be prepared to serve these people and their families.

Keywords: Down syndrome; emotions; nursing

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
OMS	Organização Mundial da Saúde
QI	Quociente de Inteligência
SD	Síndrome de Down

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
2	OBJETIVOS	10
2.1	Objetivo geral.....	10
2.2	Objetivos específicos.....	10
3	REFERENCIAL TEÓRICO	11
3.1	Contextualizando a Síndrome de Down (SD).....	11
3.2	Reações e sentimentos dos pais frente ao nascimento	14
3.3	A enfermagem e a assistência à criança com Síndrome de Down.....	16
4	METODOLOGIA.....	20
4.1	Tipos de pesquisa	20
4.2	Local da pesquisa.....	211
4.3	Sujeitos do estudo	211
4.4	Instrumento para a coleta de dados	222
4.5	Procedimentos éticos	23
4.6	Análise de dados	233
4.7	Relato de campo	24
5	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS	25
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	32
	REFERÊNCIAS	34
	APÊNDICE A – Carta de aceite.....	37
	APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido	38
	APÊNDICE C – Instrumento de coleta de dados	40
	ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	41

1 INTRODUÇÃO

Em muitas famílias quando uma gestação é descoberta é sempre motivo de alegria e comemorações. As mães curtem a gravidez ao máximo, geralmente tem uma gestação saudável e sem complicações graves, sendo que com o passar dos meses começam a ter mais ansiedade, expectativas de como será seu bebê, se terá saúde, entre tantos outros pensamentos. Algumas vezes podem até pensar na possibilidade de que a criança possa nascer apresentando algum problema, mas logo esse sentimento é esquecido, principalmente se não houver intercorrências durante período gestacional.

Nenhuma família está preparada para a chegada de uma criança portadora de Síndrome de Down (SD), ou seja, fora dos padrões de normalidade, na verdade nem a sociedade encontra-se preparada. Quando uma criança com SD nasce, os pais recebem o diagnóstico e temem de como será o desenvolvimento do seu filho, sendo que, no primeiro momento vem à fase de negação, momento este que a enfermagem possui especial atuação e deve estar devidamente preparada para confortar e auxiliar os pais. A família se vê na maior parte das vezes desamparada, podendo ocasionar uma enorme mudança no estilo de vida de todos os envolvidos (BRASIL, 2013). Trazendo consigo mistérios e experiências especiais e situações inusitadas para as quais muitas famílias não se encontram preparadas, devido falta de informação, que gera sentimento de impotência por não saber lidar com a situação. Assim, um momento tão esperado transforma-se em incertezas, medo e em desilusão.

Segundo Cunha, Blascovi-Assis & Fiamenghi (2010), a SD é a causa mais comum da deficiência mental, é facilmente diagnosticada no período imediato ao nascimento, devido as suas características peculiares, sendo a notícia transmitida aos pais no momento do nascimento. Hoje em dia o distúrbio genético pode ser diagnosticado antes mesmo do nascimento, por exames cada vez mais precisos para levantar a suspeita, que só é confirmada pelo exame de cariótipo.

Considerando que os pais nunca planejam o nascimento de um filho diferente, pode – se supor que grande parte da reação inicial à notícia da síndrome será determinada pelo tipo de informação recebida, a maneira como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação (BUSCAGLIA, 1993).

Segundo Brasil (2013) frequentemente a notícia não é transmitida de maneira adequada, fazendo ampliar o sofrimento e, conseqüentemente, trazendo mais dificuldades para a aceitação

desse filho. Diante da realidade muitos procuram apoio em instituições ou Organizações Não Governamentais (ONGs), buscando suporte para lidar com esta inesperada situação.

Vários autores salientam que os profissionais precisam ter uma linguagem adequada para oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas no momento da notícia. O diagnóstico da SD transforma-se em um marco na vida da família desencadeando um processo de reorganização que envolve muitos estágios. (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI 2010).

Após passar a fase de negação, na qual os pais começam a pensar em o que fazer, e quem procurar, geralmente eles vão em busca de pais que já passaram pela mesma situação, buscando apoio e amparo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAIE). A APAIE é constituída por pais e amigos de uma comunidade significativa de alunos portadores de necessidades especiais, contando para tanto com a colaboração da sociedade em geral, do comércio, da indústria, dos profissionais liberais, de políticos e por todas as pessoas que acreditam e estão dispostas a lutar pela causa de pessoas com necessidades especiais. Ela é de extrema importância no desenvolvimento psicossocial das crianças portadoras da síndrome, além de fornecer apoio aos pais no enfrentamento das dificuldades causadas pelo distúrbio genético.

Nestas instituições, ocorrem projetos de estimulação precoce, que buscam viabilizar o desenvolvimento e aquisição das habilidades motoras de crianças com SD, além de proporcionar um aumento de sua independência dentro de suas limitações, bem como possibilitar um melhor desempenho social para essas crianças. Sem contar com o apoio que os pais recebem nas instituições também sendo de fundamental importância neste período em que estão passando (BRASIL, 2013).

Nesse contexto, diante desta abordagem, o presente estudo evidencia o seguinte problema de pesquisa: Como os pais reagem frente ao nascimento de um filho portador da síndrome de Down?

Com este estudo pretendeu-se compreender as reações e os sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança portadora de SD, identificando e discutindo suas reações e sentimentos vividos, de forma a conhecer sob a ótica da família o papel da equipe de enfermagem na assistência a mesma diante do nascimento.

Saliento também que a escolha deste tema para ser trabalhado é de grande importância e relevância, por que primeiramente sempre tive grande apego com crianças durante toda graduação principalmente crianças com algum tipo de deficiência como a Síndrome de Down

e também por que futuramente na nossa vida profissional estaremos em contato com situações como essa e precisamos estar preparados para esse tipo de ocasiões.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender as reações e os sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança portadora de SD, analisando o papel do enfermeiro.

2.2 Objetivos específicos

- a) Identificar e discutir as reações e sentimentos vividos por pais, que foram surpreendidos após o nascimento de seus filhos com a notícia da SD;
- b) Descrever as experiências vividas pelas famílias e relatá-las;
- c) Conhecer sob a ótica da família o papel da equipe de enfermagem na assistência a mesma diante do nascimento de uma criança com SD.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Contextualizando a Síndrome de Down (SD)

Acredita-se que a existência de indivíduos com a SD data de tempos memoráveis, sendo a primeira condição clínica acompanha graus variáveis de deficiência mental, tendo como causa primária a anormalidade cromossômica (SCHWARTZMAN, 2003; CARAKUSHANSKY, 2001). Em 1932, Wandenburg, oftalmologista holandês, sugeriu que a ocorrência da SD seria causada por uma mutação cromossômica, e apenas em 1939 nos Estados Unidos, Adriàn Bleyer fez a suposição de que esta doença poderia ser uma trissomia. Em 1959, foi comprovado a origem genética de mongolismo por três cientistas franceses, Lejeune, Turpin, e Gautier, ao confirmarem a existência de um cariótipo com um cromossomo a mais, identificando-se a chamada trissomia do 21 (MATTOS; BELLANI, 2010).

Após várias denominações já terem sido usadas foi que surgiu a denominação SD, algumas das denominações são: imbecilidade mongoloide, idiotia mongoloide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada, dentre outras. Alguns desses termos apresentam um alto grau desagradável, incluindo o termo mongolismo, que foi muito usado, quando as críticas contrárias ao seu uso despontaram. Esta terminologia foi suprimida nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS), a partir de 1965, ficando a denominação de SD, embora o termo mongolismo ainda seja muito usado na linguagem habitual (SILVA; DESSEN, 2002).

Estes mesmos autores relatam que desde 1959, quando foi comprovada a existência de um cromossomo extra na constituição cromossômica dos indivíduos com a síndrome, várias foram as descobertas sobre o seu quadro clínico, que é bastante conhecido nos tempos atuais. Trata-se portanto de uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica, no caso, a presença de um cromossomo 21 a mais, caracterizando, assim, uma trissomia simples.

Segundo Cesarin (1999, p. 62), apesar das dificuldades, a maioria dos indivíduos faz uso funcional da linguagem e compreende as regras utilizadas nas conversações. A fala de uma criança com SD é bastante comprometida, principalmente se for comparada com um grupo de crianças com desenvolvimento normal. O atraso no desenvolvimento, varia de criança para criança. Embora o Quociente de Inteligência (QI) dessas crianças seja classificado como abaixo da média, os pesquisadores e profissionais enfatizam a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades das crianças deficientes mentais para a realização das atividades de vida diária, tais

como: andar, vestir-se, alimentar-se com independência, aprender a ler, e após adultos até mesmo ingressarem no mercado de trabalho. (SILVA; DESSEN, 2002).

Segundo Pueschel (2002), as características são de suma importância para o médico por razões de diagnóstico. Ele cita como características físicas dessas crianças:

a) Cabeça um pouco menor, se comparada ao das crianças normais. A região posterior da cabeça é levemente achatada na maioria das crianças. As fontanelas são, muitas vezes maiores e levam mais tempo para se fechar;

b) O rosto apresenta um contorno achatado, pelo fato de os ossos faciais pouco desenvolverem e ao nariz pequeno. Geralmente o osso nasal é afundado;

c) Os olhos, geralmente são normais quanto ao formato. As pálpebras são estreitas e levemente oblíquas, a dobra palpebral pode ser vista em muitos bebês nos cantos internos dos olhos. A periferia da íris possui muitas vezes pequenas marcas brancas;

d) As orelhas são pequenas e a estrutura da orelha é ocasionalmente, alterada. Os canais auditivos são estreitos;

e) A boca da criança é pequena, algumas crianças mantém a boca aberta e a língua pode projetar-se um pouco. O palato é mais estreito do que na criança sem o distúrbio. As mandíbulas são pequenas;

f) O pescoço poder ter uma aparência grossa e larga;

g) O tórax em alguns casos tem um formato estranho, pois a criança pode apresentar o osso peitoral afundado (tórax afunilado) ou o osso peitoral pode estar projetado (peito de pomba);

h) Os pulmões geralmente, não são anormais, mas pode ocorrer, dos pulmões serem subdesenvolvidos. Algumas crianças, em particular as que apresentam doenças cardíacas congênitas, podem apresentar pressão sanguínea aumentada nos vasos dos pulmões, podendo levar a pneumonias;

i) O abdome das crianças com essa síndrome de forma geral não apresenta anormalidades. A linha média do abdome se projeta, às vezes, devido ao desenvolvimento muscular pobre dessa área. Os órgãos internos, como o fígado, o baço e os rins, são normais;

j) Os órgãos genitais de meninas e meninos não são comprometidos na maioria das crianças, às vezes podem ser pequenos;

k) As suas extremidades, de forma geral, têm formatos normais, porém as mãos e os pés possuem a tendência de serem pequenos e grossos e o quinto dedo é muitas vezes levemente curvado para dentro;

l) Os dedos dos pés são geralmente curtos. Em grande parte das crianças, há um espaço entre o dedão e o segundo dedo, com uma dobra entre eles na sola do pé. Muitas das crianças apresentam os pés chatos por causa da frouxidão dos tendões. Muitos bebês apresentam tônus muscular pobre, força muscular reduzida e coordenação muscular limitada. O tônus muscular e a força muscular melhoram marcadamente com a idade;

m) A pele na maioria dos casos é clara e pode ter uma aparência manchada durante a primeira infância, já nas crianças mais velhas e nos adultos, a pele pode ser áspera.

Pouco se sabe sobre as causas que levam ao nascimento de uma criança com SD. O fator mais frequentemente está associado a idade da mãe, sendo que os óvulos vão envelhecendo apresentando maior probabilidade de incidência, porém nada impede que a desordem também aconteça em crianças, cuja as mães são jovens (GUNDERSEN, 2007). Deficiências relacionadas ao pré-natal, a exposição à radiação e o uso de pílulas anticoncepcionais, nunca foram comprovadas como fatores de risco para o seu desenvolvimento (SILVA; DESSEN, 2002).

Segundo Pueschel (2002), existem indicações para a realização do diagnóstico durante o pré-natal, já que atualmente, vários fatores foram associados ao aumento da incidência de se ter um filho portador da trissomia do 21, fatores como:

a) Idade materna de 35 anos ou mais: a prevalência de anormalidades cromossômicas é bem maior com a idade materna avançada. O risco de se ter um filho com anomalias cromossômicas dobra a cada dois anos e meio, aproximadamente, após os 35 anos de idade da mulher. Nessa idade o risco da mulher estar carregando um feto com anormalidade cromossômica é de cerca de 1 em 200 a 1 em 300 nascidos vivos

b) Idade paterna de 45 a 50 anos ou mais: este efeito da idade é bem menor do que o efeito da idade materna, se o pai tiver entre 45 e 50 anos de idade ou mais, há provavelmente, um risco levemente maior de ele gerar um filho com a síndrome;

c) Nascimento anterior de uma criança com SD ou outra anomalia cromossômica: diversos estudos mostram que o risco de recorrência é de 1%. A maioria dos geneticistas recomenda o diagnóstico pré-natal em famílias que já têm um filho com a trissomia do 21, por causa do aumento do risco;

d) Translocação cromossômica balanceada em um dos pais: se um dos pais tiver o cromossomo 21 ligado a um cromossomo 14, há um risco de 50% de que este pai ou esta mãe possa passar esse cromossomo 14/21 a seu filho. Este risco mais elevado depende do tipo de translocação, de quais cromossomos estão envolvidos e de quem é o portador (o pai ou a mãe);

e) Pais com desordens cromossômicas: se ocorrer de algum dos pais ter uma porcentagem significativa de mosaico para a síndrome de Down, ou seja, apenas uma pequena porcentagem de células contendo um cromossomo 21 e no mais ela é normal, ele ou ela apresenta um risco maior de ter uma criança com esta síndrome do que indivíduo que não tem uma baixa porcentagem.

Em relação ao diagnóstico, existem exames como a amniocentese, coleta de vilocorial, exame de sangue e ultrassom que podem detectar as condições do feto, incluindo a ocorrência da SD. Se estes exames fossem realizados como rotina, poderiam ser identificadas 60% das gestações afetadas (GUNDERSEN, 2007).

3.2 Reações e sentimentos dos pais frente ao nascimento

O nascimento de uma criança para grande parte das famílias é um momento de alegria, de celebração e de renovação da vida. Para outras famílias pode não ser um momento de tanta felicidade, mas um momento de incertezas, desespero e medo. Quando nasce uma criança portadora de necessidades especiais em uma família, ela pode representar uma mudança radical no estilo de vida de todos, afetando dessa forma a vida e o desenvolvimento dos integrantes desta família.

É fácil amar o perfeito, o belo, o correto, é fácil conviver com a normalidade, conhecida e previsível, difícil é gostar do desconhecido, do especial, do imperfeito. Mas quando se chega a este amor pleno, percebe-se o privilégio de conquistá-lo. Então a alma fica repleta de ternura, de bem-querer, de enlevo, uma sensação tão boa que a muito não posso imaginar minha vida sem ela (GONTIJO, 2013, p.146).

Durante a gravidez, os pais e mães tendem a vivenciar temores em relação de como será o futuro bebê. Na hora do nascimento existem para os pais e para as mães, três diferentes bebês: o bebê imaginário de seus sonhos e fantasias; o feto invisível, mas real, com ritmos particulares e personalidade particular que vão se revelando ao longo da gestação; e o recém-nascido de fato, que pode ser visto, ouvido, pego nos braços. E esta situação causa um certo confronto entre o filho idealizado pelos pais e o filho real (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

A sensação de alegria é substituída pela dor, quando lhes comunicam que seu recém-nascido tem SD (GUNDERSEN, 2007). Estes pais sentem-se desamparados, e possuem dificuldades em aceitar o diagnóstico médico. Começam assim a imaginar seus filhos com dificuldades de se comunicar com os outros, aparência diferente, cabeça grande e, às vezes,

com deformações. Enfim, os pais possuem a imagem de indivíduos que não têm potencial para viver como pessoas normais (PUESCHEL, 2002).

A chegada de uma criança que apresenta algum tipo de deficiência torna-se um evento traumático e desmotivador, que interrompe o equilíbrio familiar. A reação dos pais e mães diante do diagnóstico, se apresenta de várias formas. Alguns manifestam sentimentos de falta de fé, chegando, muitas vezes, a expressar medo e também desejo de fugir da situação. Pode ser ainda que depositem esperanças na possibilidade de um erro de diagnóstico, que será esclarecido por meio do teste cromossômico. Outros expressam tristeza, estranheza e preocupação sobre como será a criança (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

No momento do nascimento todas as emoções surgiram ao mesmo tempo: raiva, desespero, culpa, vergonha, rejeição, e no fundo um medo terrível de como aguentar essa carga para o resto de suas vidas (GUNDERSEN, 2007).

As famílias de crianças com SD têm uma sobrecarga maior em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança. Essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento e ao cuidado a longo. Estes fatores podem causar certa limitação e restrição, resultando em um compromisso prolongado e crônico de cuidado. Alguns estudos mostram que os pais se sentem mais sobrecarregados do que pais de crianças sem síndrome (SILVA; DESSEN, 2002).

As reações apresentadas pelas famílias ao saberem do nascimento de uma criança portadora de deficiência são: perda de autoestima, vergonha, ambivalência, amor e ódio, que acontece normalmente; um ciclo que varia entre rejeição e a super proteção; depressão: sentimentos crônicos de pesar e precipitação do luto; auto sacrifício: adotam a atitude de mártires, que conduz a desequilíbrio familiar com relação aos demais membros; defesa: inclui a negação e a confirmação de que não há nada de errado (BUSCAGLIA, 1993).

Para Pueschel (2002), a tendência dos pais é negar a difícil realidade que se encontram, desenvolvendo sentimento ilusório de que houve algum engano no diagnóstico, bem como o sentimento de culpa pela deficiência do filho. Segundo Pueschel (2002, p. 25):

Algumas pessoas procuram escapar dessa realidade aterradora por meio da esperança de que tenha havido um engano, um teste cromossômico comprovará que estava errado e que seu filho será mais uma exceção. Ao mesmo tempo, os pais podem se sentir culpados por ter tais pensamentos.

A família passa por um longo período desde o momento do diagnóstico, até chegar à aceitação da criança com deficiência mental. Os sentimentos vão desde o choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até que se começa a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança a família. Tais sentimentos, vão sumindo a partir que começam a ter mais contato com seu bebê (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Alguns pais se questionam: será que algum dia a vida será leve e despreocupada? Existirá para sempre um sentimento de responsabilidade intermitente, sem luz no fim do túnel? Esses e outros questionamentos acompanham e perturbam os pais por um longo período (GUNDERSEN, 2007).

As famílias devem ser consideradas como indivíduos que precisam de auxílio e que devem ser preparados para enfrentar a situação, tornaram-se participantes constantes e ativos no processo de desenvolvimento de seu filho (PUESCHEL, 2002).

A figura materna necessita ser atendida e compreendida pelas pessoas a sua volta. Simplesmente escutá-la pode ser de grande valia causando um grande conforto, pequenos gestos podem ajudar a evitar angústias, medos e traumas, proporcionando um processo de relação positivo que levarão com elas para o resto de suas vidas (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

3.3 A enfermagem e a assistência à criança com Síndrome de Down

Os profissionais da saúde devem ser muito cautelosos no momento do diagnóstico, no período pós-parto, até por que as mães vivem um período de imensa fragilidade, relativo a chegada da criança, assim se deve esperar um certo tempo para a mãe absorver a notícia e ela começar a entender sobre o diagnóstico da síndrome (BARBOSA et al., 2013).

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

A enfermagem tem um papel crucial na assistência à família com portador da SD, como ensinar a família a ajudar seu filho na sua progressão e evolução, elaborando programas de treinamento, semanalmente, para os pais executarem em casa. Deve haver avaliação contínua e anotações do progresso alcançado, permitindo que a mãe e a enfermeira planejem objetivos e

métodos de ensino a serem atingidos em curto prazo. A enfermeira pode ajudar a mãe no treinamento e motivação da criança síndrômica, e tanto a criança quanto a mãe se beneficiarão de orientação regulares (CARSWELL, 1993; OYAMA; ARVIGO; MECHETTI, 2011).

A atuação dos profissionais de saúde junto as famílias, esclarecendo e incentivando a curiosidade de estímulos adequados é de fundamental importância. É necessário também um trabalho de apoio e intervenção na família, o que poderá refletir na melhora do desenvolvimento cognitivo da criança portadora de SD (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011a).

O processo de enfermagem dirigido a assistência as famílias com essas crianças resulta em grandes mudanças. Na área de retardo mental este processo é dirigido para a assistência aos pais, e a promoção e manutenção do funcionamento independente da criança, que tem atraso no desenvolvimento. A enfermeira precisa desenvolver uma abordagem sistemática e planejar intervenções nos cuidados ao recém-nascido. O objetivo final do processo é modificar o ambiente para aprendizagem e gerar comportamentos mais independentes na criança. O autor reforça que a criança não deve perder seu potencial, devendo desenvolver seus talentos e remover o preconceito existente (CARSWELL, 1993).

A conduta dos profissionais de saúde diante de um portador de SD deve ser específica e de qualidade. É importante que aquele preste uma assistência ilimitada e inespecífica a todos os membros da família, pois a falta de informação pode aumentar o temor, o preconceito e a in experiência dos familiares em relação à problemática de como envolvê-lo no cotidiano deles (MARTINS; POLAK, 2002). Enfermeiros possuem papel importante na mudança e adaptação das famílias de crianças com SD, reconhecem e valorizam as capacidades naturais das famílias para suportar, sobreviver e prosperar, mesmo na presença de constantes desafios associados à criança (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011a).

Os profissionais de saúde devem desempenhar junto as famílias: o reconhecimento de suas forças e potencialidades, bem com, de suas fragilidades e necessidades, devendo estar junto com elas, apoiando-as para que possam ir respeitando seus limites e dificuldades, cuidando de seu membro familiar da melhor forma possível (MARTINS; POLAK, 2002).

As crianças em situações crônicas demandam muito mais tempo, dedicação e investimento de uma família, do que uma criança com desenvolvimento típico. Então, espera-se que a atuação da enfermagem junto a essa família seja diferenciada, auxiliando-a a pensar sobre formas alternativas de gerenciar o tempo dedicado às atividades de atendimento da criança, otimizar recursos relativos às despesas e organizar as suas ações, a fim de potencializar as atividades da família (NUNES; DUPAS, 2011b).

Estudos mostram que quando os pais recebem as devidas informações e suportes, geralmente passam a aceitar a criança de forma realista e essa aceitação é o ponto crucial da conduta dos profissionais de saúde. Se acaso não houver aceitação, poderá haver desvios no comportamento no sentido de rejeição ou de superproteção da criança, sendo importante também neste cenário o acompanhamento multiprofissional (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

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

Segundo Sunelaitis, Arruda & Marcom (2007) quanto mais precoce o diagnóstico, melhor será a estimulação da criança, assim como a orientação do casal, pois a estimulação tardia leva a resultados menos favoráveis assim como à maior dificuldade de adaptação da criança à família. Os pais devem ser orientados que as crianças após idade avançada devem ter sua independência, lhes ensinando hábitos básicos de sobrevivência, como comer sozinha, tomar banho, vestir-se, entre outros, conscientizando a família que apesar dessa criança precisar de alguns cuidados diferenciados, ela poderá no futuro ter uma vida totalmente independente como de qualquer outra pessoa.

Então o papel da enfermagem é também ser presente, ao deixar a família compartilhar suas inquietudes e sofrimentos, enfim, ao deixá-los perceber que não estão sós no enfrentamento desta difícil situação, sem dúvida o profissional estará contribuindo para a promoção de condições favoráveis ao estabelecimento do vínculo com a criança. Entrando um fator importante para a equipe de enfermagem que é a importância da disponibilidade de tempo juntamente com sua equipe para dar orientações precisas e claras a essa família (ROCHA *et al.*, 2008).

As famílias com crianças com SD aponta necessidades de cuidado e momentos ímpares de atuação da equipe de saúde, o fenômeno nos leva a refletir sobre importantes espaços de ação da enfermagem na família, no qual o enfermeiro precisa estar atento (NUNES *et al.*, 2011).

É importante que essa equipe tenha sensibilidade para não destruir as expectativas dos pais no sentido de entender as lutas que estes terão que enfrentar com os filhos. Além disso, a perspectiva diminuída em relação ao futuro dessa criança, como uma maior probabilidade a

doenças cardíacas, do trato gastrintestinal, perdas auditivas, leucemia e doença de Alzheimer, entre outras patologias (ROCHA *et al.*, 2008).

Sendo assim, podemos observar um amplo campo de atuação do enfermeiro na assistência ao portador de Síndrome de Down, desde as ações educativas, até as ações assistenciais para a criança e pais (OYAMA; ARVIGO; MECHETTI, 2011).

4 METODOLOGIA

Segundo Minayo (2014) a metodologia inclui concepções teóricas da abordagem e um conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo de quem está pesquisando. De acordo com Leopardi (2002, p. 163), “ [...] é a arte de dirigir o espírito na investigação da verdade, por meio do estudo dos métodos, técnicas e procedimentos capazes de possibilitar o alcance dos objetivos.” É o caminho pelo qual se consegue chegar na meta prevista, sendo que a metodologia de pesquisa de um projeto deve se adequar ao problema que será investigado, levantando hipóteses, e a que tipo de informantes será passada, então a metodologia não é igual para todos os tipos de investigação (LEOPARDI, 2002).

4.1 Tipos de pesquisa

A metodologia deste estudo seguiu os níveis de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de natureza descritiva e exploratória. Segundo Goldim (2000), a abordagem qualitativa possui técnicas com níveis claros e precisos, sendo de extrema utilidade na área da saúde exigindo do pesquisador, dedicação e aprofundamento constante no trabalho. O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões. As abordagens qualitativas se enquadram em investigações de grupo e segmentos delimitados e focalizados (MINAYO, 2007).

Segundo Gibbs (2009), o estudo qualitativo procura analisar as experiências dos indivíduos, que podem estar relacionadas a histórias biográficas ou a práticas cotidianas, analisando conhecimentos, relatos e histórias do dia a dia. Assim baseia-se na observação e no registro de práticas de interação e comunicação, bem como na análise do material, investigando documentos, textos, filmes, e experiências. Esse tipo de metodologia além de permitir desvendar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, proporciona a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (MINAYO, 2007).

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

A fase exploratória consiste desde a etapa de construção do projeto até os procedimentos e testes para a entrada em campo. Fazem parte o tópico de investigação, a delimitação do

problema, a definição do objetivo geral, a construção de hipóteses, do marco teórico conceitual e da exploração de todo o campo (MINAYO, 2007).

4.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada em uma instituição da APAE, fundada no dia 22 de outubro de 1989, de um município do interior do estado do Rio Grande do Sul. Esta entidade busca o acolhimento de pais e crianças, desde a concepção até a fase adulta, bem como, a educação profissional, assistência social, saúde e apoio a família, visando desta forma uma melhor qualidade de vida para pessoas portadoras da doença genética.

As atividades realizadas na associação são promovidas pela direção e por uma equipe multidisciplinar com profissionais especializados nas áreas de: fonoaudiologia, medicina, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem, assistente social. Conta também com o apoio de diversos voluntários da comunidade. A instituição também apresenta programas complementares em atividades esportivas e lúdicas, como grupo de dança, teatro, entre outros.

São realizadas na instituição avaliações para acompanhamento do desenvolvimento de bebês e atendimentos com o objetivo de melhorar as habilidades motoras como; engatinhar, rolar, ficar em pé e iniciativa de fala, além de habilidades do dia a dia, como se vestir, colocar ou tirar sapatos e alimentar-se. Também é realizado acompanhamento do comportamento e dado suporte psicológico aos pais, quando necessário.

4.3 Sujeitos do estudo

Após parecer favorável da instituição (APÊNDICE A) e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul (CEP/UNISC) sob o parecer de 1.974.848 (ANEXO A), as visitas à unidade foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos sujeitos entrevistados. As entrevistas aconteceram no próprio estabelecimento, em local que preservava a privacidade dos sujeitos.

Onde 12 sujeitos foram recrutados que como critério de inclusão era ser pais de crianças portadoras da SD e que aceitaram participar da pesquisa. Os mesmos foram convidados a partir de um convite verbal e informados sobre os objetivos e a metodologia do estudo, bem como, a relevância da participação dos mesmos. Caso dúvidas sobre a pesquisa, as mesmas foram esclarecidas por uma conversa informal que facilitou a interação entre a pesquisadora e os pesquisados. Posteriormente foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(APÊNDICE B) para assinatura, no qual constarão os direitos dos sujeitos referentes à desistência a qualquer momento, tendo suas identidades preservadas. Após conversa informal com o total de sujeitos que eram 12, obteve-se uma recusa de 3 sujeitos, que não queriam conversar sobre o assunto, se sentiam fragilizados para isso. Totalizando então 9 sujeitos entrevistados.

4.4 Instrumento para a coleta de dados

A coleta de dados iniciou no mês de março de 2017, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul. Foi utilizado como instrumento um roteiro para a coleta de dados (APÊNDICE C) elaborado pela pesquisadora, contendo pontos específicos da referente temática, com a finalidade de direcionar os sujeitos na abordagem, o que facilitou a compreensão dos entrevistados e posteriormente a análise de dados.

Inicialmente foi realizada uma conversa informal com todos os pais, em um mesmo ambiente, para poder explicar melhor a pesquisa e a sua finalidade. A entrevista ocorreu de forma individual com cada pai e cada mãe, mantendo sempre a privacidade de cada sujeito.

O instrumento da coleta de dados constituiu-se com questões sobre o momento da notícia do nascimento, as reações e sentimentos dos pais frente aquela situação, que tipo de informações receberam sobre a SD, e, também como eles acham que os profissionais da área da enfermagem deveriam dar essa notícia.

A coleta de dados teve por objetivo reunir dados pertinentes ao problema investigado. (PÁDUA, 2011). A entrevista possibilita registrar não só as respostas como também as reações e sentimentos e atitudes do entrevistado. A importância das entrevistas nas coletas de dados como instrumento de excelência para a investigação social, através dela se traduz os objetivos específicos da pesquisa (GIL, 2002).

As entrevistas têm uma técnica alternativa para se coletar os dados não documentados, sobre o tema proposto. Devemos levar em conta que as entrevistas têm suas limitações, dependendo da técnica que for adotada. Os entrevistados podem ou não dar informações de modo preciso e ou o entrevistador pode interpretar de forma inadequada as informações passadas pelo entrevistador (PÁDUA, 2011).

Seguindo o mesmo pensamento da autora a entrevista é um dos procedimentos mais utilizados em pesquisas de campo e tem suas vantagens, como o meio de coleta de dados que possibilita que os dados sejam analisados tanto qualitativamente quanto quantitativamente, podendo ser usada por qualquer nível de população, inclusive analfabetos. Para a metodologia

da entrevista foi utilizado um roteiro semiestruturado. As conversas foram gravadas e posteriormente transcritas, após a análise e interpretação de dados.

Para uma entrevista semiestruturada é organizado um conjunto de questões sobre o tema que será estudado, permitindo por muitas vezes e até incentivando que o entrevistado fale livremente sobre assuntos que vão surgindo no decorrer da entrevista sem fugir do tema principal. As entrevistas podem ser anotadas, gravas e depois transcritas. (PÁDUA, 2011)

O roteiro para as entrevistas semiestruturadas deve levar em consideração as seguintes questões: a forma de colocação de um item na lista deve induzir a uma conversa sobre a experiência vivida; no guia da entrevista deve haver apenas alguns itens indispensáveis para o delineamento do objeto da pesquisa; cada questão do roteiro deve fazer parte do delineamento do objeto, dessa forma todos os tópicos em conjunto se encaixaram para dar forma ao conteúdo e contribuirão para melhorar as relevâncias previstas no projeto (MINAYO, 2007).

4.5 Procedimentos éticos

Para a elaboração desta pesquisa, fez-se o referencial bibliográfico com vistas à construção do embasamento teórico para posteriormente realizar a verificação da metodologia adequada para a coleta de dados. Em relação aos aspectos éticos que envolvem pesquisa com seres humanos envolvidos em nosso país, regulamentados pelas Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, esta pesquisa segue a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Neste sentido, após o contato com a instituição APAE, para autorização da mesma, o presente projeto foi encaminhado para a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul.

Após a aprovação pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade de Santa Cruz do Sul, foi possível dar-se início a coleta de dados conforme descrito acima e mediante a assinatura em duas vias, do termo de consentimento livre e esclarecido, na qual fica um para o entrevistado e outro para o pesquisador. Estes documentos serão guardados pelos próximos cinco anos.

4.6 Análise de dados

Após a coleta, os dados foram dispostos em planilhas para melhor entendimento e análise dos mesmos. Em seguida os dados de maior relevância foram transcritos e assim iniciando o processo de análise, classificação e interpretação das informações coletadas.

A análise de dados tem uma importância extrema, pois através desta análise há condições de evidenciar a criatividade do pesquisador. Esta etapa envolve a classificação e organização das informações coletadas, o estabelecimento das relações existentes entre os dados e quando necessário, o tratamento estatístico dos dados (PÁDUA, 2011).

Minayo (2007) traz que a análise de conteúdo permite o pesquisador trabalhar os dados na concepção de agrupar os dados, analisar e interpretar e discutir, tendo em vista, o entender dos significados que os atores sociais compartilham na vivência de sua realidade.

Segundo Silva et al., (2013), existem três etapas que correspondem a análise dos dados: a pré-análise, que compreende a organização do material a ser analisado, sistematizando as ideias iniciais; a de exploração do material, que diz respeito a codificação do material e definição de categorias de análise sendo de suma importância, pois irá possibilitar o incremento das interpretações e inferência; e a do tratamento dos resultados, em que ocorre o destaque das informações para análise, sendo o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica.

4.7 Relato de campo

Neste item trago o quanto foi gratificante a realização desta pesquisa. As entrevistas com os sujeitos foram sempre muito emocionantes, fiz em torno de 5 visitas a unidade da APAE, como as entrevistas eram individuais preservando a privacidade dos sujeitos os mesmo se sentiam mais confortáveis e eu sempre saía de lá renovada com histórias que me eram contadas que com certeza levarei para sempre no meu futuro profissional. Histórias de lutas e superações de todas as famílias. As entrevistas duravam cerca de 30min. cada uma.

Vale salientar a simplicidade dessas famílias, eram humildes e não tiveram medo de se abrir comigo, pois sua totalidade de sujeitos eram oriundos da parte rural do município e isso era muito notável neles, em suas falas que eram sempre carregadas de emoções e sentimentos.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Foram recrutados 12 indivíduos para realização do estudo, onde teve-se uma recusa de 3, obtendo-se um total de 9 sujeitos então. A maioria dos entrevistados eram do sexo feminino, correspondendo a 7. A variação entre as idades foi entre 35 a 54 anos. Em relação a escolaridade a predominância foi do ensino fundamental incompleto presente em 8 sujeitos.

A predominância em relação a profissão dos sujeitos foi sua totalidade de agricultores, residindo então na parte rural do município.

Todos sujeitos tinham mais de um filho, sendo que o filho com a deficiência não era o primeiro, no momento das entrevistas foi evidente a emoção das mães ao falarem de seus filhos, principalmente dos que tinham SD, e de como foi para elas e para toda a família o diagnóstico da doença genética.

Após análise dos dados, estes foram subdivididos em 4 categorias para melhor discussão e interpretação dos mesmos:

Categoria 1: Diagnóstico antes do nascimento e recebimento da notícia.

Categoria 2: Enfrentamento da notícia e sentimentos X dificuldades após nascimento.

Categoria 3: Conhecimento da síndrome e informações recebidas.

Categoria 4: Papel do enfermeiro no nascimento.

Categoria 1: Diagnóstico antes do nascimento e recebimento da notícia

O diagnóstico antes do nascimento é de extrema importância, quanto antes os pais souberem, melhor será os benefícios a criança e a família que por ela espera. Se o conhecimento ocorrer durante a gestação é de se esperar que os pais terão mais tempo para se preparar e aceitar, mas com certeza eles também irão conviver com a angústia do desconhecido e a preocupação até o nascimento. Deve-se salientar que se os pais que não foram avisados durante a assistência de pré-natal sejam informados 48 horas após o nascimento, para fortalecimento do vínculo afetivo (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Segundo os relatos, nenhum dos sujeitos entrevistados sabia do diagnóstico antes da criança nascer, todos receberam a notícia somente após seu nascimento e pelo pediatra em torno de dois meses após o nascimento, o que gerou indignação e revolta, pois queriam ter recebido o diagnóstico antes de seu nascimento para estarem mais preparados. Como percebe-se nas falas a seguir:

“[...] estaríamos mais preparados psicologicamente para receber uma notícia dessas.”

(Entrevistado 1)

“Seria melhor sim, ter recebido a notícia antes de seu nascimento, a família aceitaria melhor, teria mais tempo para se preparar.” (Entrevistado 4)

“Foi ruim, muito ruim porque parecia que ninguém queria falar a verdade para nos.”

(Entrevistado 5)

Os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia e pelo diagnóstico devem estar preparados neste momento tão delicado para a vida de um casal, para que seja o menos traumático possível para a família e a mesma supere esta fase, de forma mais tranquila, contribuindo para o desenvolvimento da criança (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI 2010).

Em contrapartida teve relatos como:

“A criança já estava formada, não teria mais nada a ser feito, só bastava nós esperar aquela criança crescer.” (Entrevistado 6)

Alguns pais aceitaram mais fácil a notícia, pois no pensamento deles, eles estavam vivendo realmente o presente e nada mudaria a condição em que se encontravam, tendo que se conformarem com a situação vivenciada.

Mesmo que tenha pais que aceitam e conformam-se com a notícia, a SD causa para outras famílias desestabilização, sendo necessário por parte dos profissionais pensar na formulação e realização de programas que visem atendê-los, desde a gestação até após o nascimento (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Categoria 2: Enfrentamento da notícia e sentimentos X dificuldades após nascimento

Quando questionados de como receberam a notícia e as dificuldades enfrentadas, vários sentimentos negativos foram apontados, como nas falas a seguir:

“Eu estava sozinha no momento da notícia, foi muito triste, um sentimento de negação estava dentro de mim eu fiquei sem chão.” (Entrevistado 5)

“Parecia que a ficha não caía, uma sensação horrível, mas agora não me imagino mais sem ele.” (Entrevistado 2)

Como podemos perceber, as mães relataram que foi extremamente difícil e triste o enfrentamento da notícia. Tomou-lhes conta um sentimento de negação, sendo que receberam a notícia sozinhas e que após teriam que repassar aos demais familiares. As figuras paternas entrevistadas relaram choque e dificuldade de assimilação da situação, parecendo uma situação irreal.

Ter conhecimento do diagnóstico de uma condição crônica e que podem ter várias limitações, como a SD, não é fácil para os pais, principalmente para as mães, que querendo ou não se mostram decepcionadas e ao mesmo tempo lutam pela perda do filho imaginário (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

A notícia deve ser dada em um momento em que o pai e a mãe estão juntos, pois se a mãe entrar-se sozinha no momento da informação, a mesma poderá se empoderar de sentimento de culpa, portanto torna-se importante que o pai, ou algum outro familiar próximo esteja junto, para que o momento se torne mais ameno e menos traumático (KERSTING et al., 2000).

Os sentimentos das famílias são os piores, talvez se o diagnóstico fosse dado com antecedência, já estariam mais preparados ao nascimento, pois na atualidade existem exames que possibilitam a detecção da síndrome com antecedência. As famílias passam por um período de luto, que trata-se do enfrentamento de perder a criança que estava sendo imaginada, e se este período fosse enfrentado antes mesmo da criança nascer, provavelmente contribuiria para uma melhor aceitação.

Em relação ao desenvolvimento das crianças, a maior dificuldade citada foi a dependência da criança diante dos pais, o que causou muito incomodo. Muitas mães tiveram que deixar de trabalhar e construir uma carreira. Muitas famílias referiram ser oriundas da área rural, tendo que deixar seus afazeres da lavoura e abandonando a mão de obra de sustento financeiro, interferindo diretamente no contexto do mantimento do lar. Alguns relatos nos trazem a dependência dos filhos com SD em relação aos pais, como vemos a seguir:

“Era ruim ele não fazia nada sozinho, nem banho depois de grande tomava sozinho.”
(Entrevistado 4)

“O desenvolvimento foi a parte mais difícil, por que ele precisava de mim pra tudo.”
(Entrevista 7)

Desde os primeiros meses, a criança com SD tem dificuldade de manter a atenção e de estar alerta aos estímulos externos. Em geral, são menos interativas e respondem menos ao adulto, mas isso não significa que não sejam capazes de desenvolver tal tipo de comportamento. Ele se manifesta de forma diferente e em momentos diferentes em relação à criança sem atraso (VOIVODIC, 2011). Segundo Cesarin (1999), observa-se uma ambiguidade. Os pais estimulam, mas não acreditam no desenvolvimento e mantêm a pessoa com SD como uma eterna criança. Isso compromete a possibilidade de exploração e ampliação das representações que a criança pode fazer do ambiente.

Nas entrevistas a maioria relatou que apesar de todas dificuldades, as famílias sempre foram muito unidas ajudando com o que fosse necessário. Também são muito gratos a APAE pela acolhida e pela ajuda para/com seus filhos, se não fosse a instituição não saberiam o que fazer. Estes relatos aparecem com muita frequência nas falas dos pais, como podemos perceber a seguir.

“Tenho muitos agradecimentos a escola da APAE, foram muitos importantes.”

(Entrevistado 3)

“Eles são anjos na terra, com muito carinho cuidam de todas as crianças com problemas.”

(Entrevista 6)

É de grande importância lembrar aos pais busquem informações em instituições especializadas, organizando-se em grupos, para encontrar os melhores caminhos e informações atualizadas sobre a SD, além do apoio e orientações necessárias para o pleno desenvolvimento do seu filho (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI 2010).

No presente estudo, quando alguns sujeitos entrevistados tiveram seus filhos com necessidades especiais, não havia no município de residência APAE, tendo que se deslocar até o município mais próximo com seus filhos. A instituição tanto naquele tempo como nos dias atuais, ampara as famílias em relação aos custos com transporte, visto que, grande parte delas vivem em área rural e não querem perder o vínculo com a instituição.

Categoria 3: Conhecimento da síndrome e informações recebidas

A maioria das pessoas conhece alguém com SD, mas não sabem o que é realmente o distúrbio genético. Dos entrevistados neste estudo, 2 referiram que não faziam ideia do que se tratava a síndrome, os demais relataram que sabiam e que já haviam visto outras crianças, porém foi observado pelas falas um conhecimento limitado e restrito. A totalidade dos entrevistados afirmaram a inexistência de casos anteriores na família e/ou próximo. Vejamos as seguintes falas a seguir:

“[...] sabia e achava bem engraçadinho aquelas crianças, e hoje eu tenho uma em casa.”
(Entrevistado 2)

“Já tinha visto de outras pessoas mas nunca me imaginei passar por isso.” (Entrevistado 3)

“Não fazia ideia do que era, nunca tinha visto nenhuma criança com isso, mas após me surpreendi com a quantidade de crianças que tem isso.” (Entrevistado 7)

Uma única mãe recebeu orientações do que deveria ser feito após o diagnóstico. Dos pais que não receberam, o que deixou-os nervosos e angustiados foi o fato de que antigamente não havia tanta modernidade, os conhecimentos adquiridos eram oriundos da passagem de informações e experiências de outras pessoas, e não de pesquisas e de materiais científicos. O entrevistado de nº 7 relata em sua fala a experiência vivenciada:

“Recebi a notícia do pediatra, que também era o médico da família dois meses depois do nascimento e, o mesmo me passou o que eu deveria fazer daqui pra frente, quem procurar e o que fazer.” (Entrevistado 7)

A diminuição da ansiedade dos pais acontece quando se tem o aumento do conhecimento sobre a deficiência, a doença ou a condição crônica. Esse conhecimento é gerado pela intensidade e pela continuidade dos cuidados. As dificuldades podem surgir devido a ideia de que já são crianças limitadas e restritas em muitos aspectos (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Em contrapartida um sujeito da pesquisa faz o seguinte relato:

“Ninguém me passou mais informações e isso me deixava com mais medo ainda.”
(Entrevistado 3)

Seguindo a mesma linha de pensamento dos autores citados acima os pais têm grande precariedade de informações sobre as deficiências dos filhos, a maioria dos pais não possui acesso a informações e, em consequência, muitas vezes não conseguem seguir as orientações dos profissionais. Sentindo-se despreparados para lidar com o evento da deficiência. A busca por informações sobre as peculiaridades do quadro clínico e os cuidados inerentes à condição se fazem necessários, e eles precisam entender e aprender a lidar com um novo corpo de conhecimento relacionado ao diagnóstico. Essas crianças não deverão ser educadas como outras crianças, porém mesmo dentro das limitações, elas precisam de estímulos para a convivência em família e sociedade.

Categoria 4: Papel do enfermeiro no nascimento

O papel da enfermagem deve ser de ensinar a família como melhor ajudar seu filho a progredir. Elaborar programas de treinamento, semanalmente, para os pais executarem em casa. Fazer uma avaliação contínua e anotações do progresso alcançado, permitem que a mãe e a enfermeira planejem objetivos e métodos de ensino a serem atingidos em curto ou em longo prazo. A enfermeira precisa desenvolver uma abordagem sistemática e planejar intervenções nos cuidados do recém-nascido (CARSWEL, 1993).

Como nenhum dos sujeitos sabia do diagnóstico da síndrome antes do nascimento, alguns relatos demonstraram revolta, visto que, o enfermeiro foi ator principal nos cuidados dos primeiros dias, porém em nenhum momento lhes contou ou informou da verdade em relação ao diagnóstico. A fala a seguir exemplifica o que foi relato por muitos entrevistados:

“Lembro dele me explicando como dar banho, como cuidar do umbiguinho, mas também não me contou da síndrome.” (Entrevistado 4)

O objetivo final do processo é modificar o ambiente para aprendizagem e gerar comportamentos mais independentes na criança. É extremamente importante também assegurar que nenhuma criança perca os primeiros anos de vida e o potencial que tem ao nascer devido ao distúrbio. Deve-se ajudar a desenvolver seus talentos ao máximo, quaisquer que sejam, e remover onde possível o preconceito ainda existente na sociedade (CARSWEL, 1993).

Como todos receberam a notícia dos pediatras, nenhum dos sujeitos sinalizou a presença do enfermeiro no momento da notícia. Algumas mães salientaram a importância do enfermeiro, desde o momento do nascimento, percebendo sua maior importância no momento de

intercorrências e/ou internações. Os entrevistados referiram-se aos profissionais como prestativos e que os mesmos explicaram muita coisa sobre a doença, porém somente após os pais já saberem do diagnóstico.

“Quando ele internou depois de alguns meses de nascido que nós já sabíamos da síndrome ele me explicou muita coisa, quem eu poderia procurar.” (Entrevistado 1)

“Como ele teve várias intercorrências após o nascimento, passávamos grande parte do tempo no hospital e, depois que descobrimos o que era a síndrome qualquer dúvida que nós tínhamos perguntávamos ao enfermeiro e ele sempre nos ajudava.” (Entrevistado 3)

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

“Foram bem importantes depois quando tivemos mais internações sempre me explicaram bastante coisa e até mesmo a quem procurar que seria a APAE, depois que saíssemos do hospital.” (Entrevistado 8)

A enfermagem deveria se posicionar mais à frente aos nascimentos, estimulando as crianças e acompanhando-as no retorno as suas residências. Percebemos diante das conversas que os entrevistados encontravam-se decepcionados em relação a equipe de enfermagem, pelo fato de terem acompanhado o nascimento e ter ocultado a notícia referente ao diagnóstico da síndrome. Então o enfermeiro, como profissional da saúde tem papel primordial e capaz de integrar essa criança à socialização, criando vínculos maiores desta com a sua família. Uma assistência técnica adequada e de qualidade pode fazer toda a diferença para sua família, contribuindo para o seu pleno desenvolvimento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A incidência de Síndrome de Down é presente e este estudo me fez parar e pensar em diversas situações, devendo causar inquietação como profissionais de saúde. Os pais sempre sonham em ter uma criança saudável ou dentro dos padrões de normalidade, e o nascimento de uma criança fora desses padrões causam impactos nas famílias. A falta de informação e a inexperiência, deixam os pais chocados, desesperados e ansiosos em relação ao futuro do filho. Como consequências podem ocorrer distorções do cuidado, ocasionando a rejeição ou a superproteção, ambas nocivas e prejudiciais ao indivíduo portador da síndrome.

Como as entrevistas foram realizadas em um município de pequeno porte, creio que esse número de crianças cadastradas na APAE com SD é relativamente significativa, ainda que não se tenha dados dos demais casos não vinculados à instituição.

A pesquisa nos trouxe que os primeiros sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança com o distúrbio genético são frustração, tristeza, rejeição, entre tantos outros sentimentos de negação. A fase de negação permanece de acordo com a orientação e o apoio dado pela equipe de enfermagem.

Conseguimos evidenciar a falta de apoio dos profissionais, tanto na divulgação da notícia, quanto nas orientações referente a SD. A presença de profissionais humanos e competentes, orientando e apoiando essas famílias, seria um fator diferencial para minimizar o impacto por ocasião do nascimento de um filho portador de deficiência ou com necessidades especiais, sendo este um grande espaço para o enfermeiro(a) trabalhar. As famílias sentem-se desamparadas por falta de orientação e informação. Os enfermeiros são profissionais da área da saúde, capazes de promover a socialização da criança em suas relações familiares, contribuindo para sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

É necessário, a adaptação dos pais as mudanças. E para isso acontecer da melhor forma possível, precisam contar com a intervenção e a orientação de algum profissional de saúde, de preferência o enfermeiro que através de todo seu conhecimento poderá prestar uma assistência humanizada para todos os membros desse lar, incluindo o próprio portador do distúrbio genético.

Desta forma, os profissionais que forem responsáveis pela comunicação da notícia e do diagnóstico da síndrome, devem estar preocupados com o preparo, para que este momento tão delicado na vida de um casal seja menos traumático para esta família e que esta tenha melhores chances para superar a fase inicial e contribuir de modo mais tranquilo para o pleno desenvolvimento da criança.

O desempenho do profissional de enfermagem na intervenção com a família, deve ocorrer: auxiliando no enfrentamento da notícia; estimulando o desenvolvimento sensorial, motor e comunicativo da criança; ajudando os pais a serem mais paciosos e calmos, para que evitem situações de estresse e que podem dificultar ainda mais o desenvolvimento da criança; incentivando que os pais se adaptem, encarando da melhor maneira como um fato natural; e orientá-los que sempre procurem algum serviço de saúde para solicitar informações.

A falta de informação fornecida no momento do diagnóstico pelas famílias é de grande relevância, pois isso faz com que eles se sintam mais frágeis e demorem para superar essa notícia.

O objetivo do profissional de saúde não é mudar radicalmente a rotina diária da família, mas sim, conhecer e acolher a mesma. Famílias que são atendidas por profissionais responsáveis e competentes, sentem-se fortalecidas a partir do momento que possuem seus problemas compartilhados, ouvidos e apoiados. Sendo assim, podemos mostrar que há formas de melhorar a qualidade de suas vidas e a de seus filhos, modificando suas posturas e transformando o relacionamento com seus filhos, estabelecendo novas formas de interação e, finalmente, conseguindo identificar os potenciais e capacidades na criança.

É de suma importância que os pais busquem informações nas instituições especializadas, participem de grupos, de forma a encontrar os melhores caminhos e informações atualizadas sobre, além de orientações e apoio necessários para o pleno desenvolvimento do seu filho.

Mas para as famílias chegarem até essas instituições é necessário que sejam orientadas e encaminhadas pelos profissionais que realizam os primeiros contatos, buscando-se assim, um trabalho interdisciplinar que melhor atenda às necessidades dos familiares, facilitando o desenvolvimento da criança e o trabalho de toda a equipe.

Por fim, podemos concluir que há muito o que aprender sobre, precisamos nos aperfeiçoar cada vez mais, e estarmos preparados para uma esta situação delicada em que teremos contato no futuro profissional, sempre atendendo e recebendo essas famílias da forma mais humanizada possível.

Finalizando saliento que foi de difícil acesso a referenciais teóricos atualizados, por ser um tema que muitas vezes não é trabalhado a fundo na graduação, senti grande dificuldade em material atualizado.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, J. O. et al. Síndrome de Down: dificuldades em transmitir o diagnóstico. *Revista de Enfermagem*, v. 07, n. 07, p. 4726-4731, 2013.
- BARROS, A. J. S.; LEHFELD, N. A. S. *Fundamentos de metodologia científica: um guia para iniciação científica*. 2. ed. São Paulo: Person Education do Brasil, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- BUSCAGLIA, Leo. *O deficiente e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Tradução de Raquel Mendes. 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CARAKUSHANKY, G. *Doenças Genéticas em Pediatria*. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.
- CARSWELL, Wendy Ann. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 1, n. 2, p. 113-128, 1993.
- CESARIN, Sônia. *Síndrome de Down*. In: SCHWARTZMAN, José Salomão (Org.). *Aspectos psicológicos da síndrome*. São Paulo: Mackenzie, 1999. p. 01-324.
- CUNHA A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS S. M.; FIAMENGHI G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 444-451, 2010.
- FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, 2008.
- FIGUEIREDO, Nébia. *Método e Metodologia na pesquisa científica*. 2 ed. São Paulo: Yendis, 2007.
- GIBBS, Graham. *Análise de dados qualitativos*. Tradução de Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: Bookman, 2009.
- GOLDIM, José Roberto. *Manual de iniciação à pesquisa em saúde*. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000.
- GONTIJO, L. *Mano Down: Relatos de Um Irmão Apaixonado*. Porto Alegre: Atlas, 2013.
- GUNDERSEN K. S. *Crianças com Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.
- HENN, C.G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.

KERSTING, L. R. et al. Conhecimentos e sentimentos de mães de crianças portadoras de síndrome de Down e a atuação da enfermagem. *Disciplinarum Scientia*, v. 1, n. 1, p. 1-11, 2000.

LEOPARDI, Maria Tereza. *Metodologia da Pesquisa na Saúde*. 2. ed. Florianópolis: Palotti, 2002.

MARTINS, D. A.; POLAK, Y. N. S. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 1, n. 1, p. 111-115, 2002.

MATTOS B. M.; BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês com síndrome de Down. Revisão de literatura. *Revista Brasileira de Terapia e Saúde*, v. 01, n. 01, p. 51- 63, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10 ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 19, n. 4, 2011b.

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

OYAMA, S. M. R.; ARVIGO, G.; MECHETTI, F. C. Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da síndrome de Down. *Cuidar e Arte Enfermagem*, v. 5, n. 2, p. 90-96, 2011.

PÁDUA, Elisabete Matallo Marchesini de. *Metodologia da pesquisa: abordagem teórico-prática*. 17. ed. Campinas: Papyrus, 2011.

PUESCHEL, Siegfried. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. 6. ed. Campinas: Papyrus, 2002.

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

SCHWARTZMAN, José Salomão. *Síndrome de Down* 2. ed. São Paulo: Memnon, 2003.

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

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

VOIVODIC, Maria Antonieta Machado de Almeida. *Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down*. 6 ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

APÊNDICE A – Carta de aceite

Santa Cruz do Sul, 29 de novembro de 2016.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UNISC)

Prezados Senhores,

Declaramos para os devidos fins conhecer o projeto de pesquisa intitulado: "REAÇÃO DOS PAIS FRENTE AO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN", desenvolvido pela acadêmica Luiza Dittberner do Curso de Enfermagem, da Universidade de Santa Cruz do Sul-UNISC, sob a orientação da professora Amélia Natalia Marques Cerentini, bem como os objetivos e a metodologia da pesquisa e autorizamos o desenvolvimento na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), do Município de Candelária.

Informamos concordar com o parecer ético que será emitido pelo CEP-UNISC, conhecer e cumprir a Resolução do CNS 466/12 e demais Resoluções Éticas Brasileiras. Esta instituição está ciente das suas corresponsabilidades como instituição, coparticipante do presente projeto de pesquisa e no seu compromisso do resguardo da segurança e bem estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária.

Atenciosamente,



91.999.953/0001-60

APAE-Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

Rua Paul Harris, 39

Bairro. Nova Germânia

CEP: 96930-000 - Candelária - RS

Assinatura e carimbo do responsável institucional

OU

Assinatura e dados funcionais do responsável institucional (legíveis)

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido**UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL - UNISC
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM E ODONTOLOGIA
CURSO DE ENFERMAGEM**

Entrevista nº. _____

TÍTULO DA PESQUISA: SÍNDROME DE DOWN: REAÇÕES DOS PAIS E AÇÕES DE ENFERMAGEM

- I - O presente estudo tem como objetivo geral compreender as reações e os sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança portadora de Síndrome de Down de uma unidade da APAE.
- II - Será usado para a coleta de dados uma entrevista semiestruturada com os pais em forma de questionamentos com perguntas elaboradas pela academia conjuntamente com a sua orientadora, as mesmas serão gravadas e transcritas com a finalidade de manter claramente a fala dos pais.
- III - Pouco se sabe a respeito das causas que levam ao nascimento de uma criança com síndrome de Down. Alguns autores dizem que existem muitos fatores que contribuem para a maior ou menor incidência da desordem. O fator mais frequentemente associados a esta síndrome pode ser a idade da mãe, os óvulos vão envelhecendo à medida que se envelhecem, portanto, sendo esta a maior probabilidade de incidência da síndrome. A ausência de diagnóstico pré-natal inadequado e a exposição à radiação e o uso de pílulas anticoncepcionais, também estão associados ao nascimento.
- IV - Com este estudo esperamos mostrar também como os enfermeiros podem ajudar na hora da notícia aos pais.
- V - Mostrar para os pais como reagir frente a notícia.
- VI - Não existe patrocinador financeiro do projeto, apenas a APAE Associação de pais e alunos excepcionais que se disponibilizou para a pesquisa.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados.

Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado:

- da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;

- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando;
- da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa;
- de que se existirem gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O Pesquisador Responsável por este Projeto de Pesquisa é a Prof^a Ms. Enf^a Amélia Natália Cerentini, fone (51) 981082949 desenvolvido pela acadêmica de Enfermagem Luiza Dittberner, fone (51) 997810779 tendo este documento sido revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNISC em __/__/____.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: 051 3717 7680.

Data __/__/____

Nome e assinatura do Paciente ou Voluntário

Nome e assinatura do Responsável Legal, quando for o caso

Nome e assinatura do responsável pela obtenção do presente consentimento

APÊNDICE C – Instrumento de coleta de dados

Identificação dos entrevistados

Nome: _____

Cidade: _____

Idade: _____ Sexo: _____



Profissão: _____

Grau de Escolaridade: _____

Quantos filhos: _____

1. Você sabia do diagnóstico antes do nascimento?
2. Como foi para vocês enfrentar a notícia? Qual foi seu primeiro sentimento?
3. De quem você recebeu a notícia?
4. Você acha que a notícia poderia ter sido dada de forma diferente? Como?
5. No momento da notícia: você estava sozinha (o)? ou acompanhada (o) de algum familiar?
6. Quando lhe deram a notícia lhe forneceram alguma informação a mais?
7. Você sabia o que era a Síndrome de Down?
8. Quais foram as dificuldades e as limitações da família após o nascimento?
9. Qual o papel que o enfermeiro teve para você diante do nascimento do seu filho? Ou poderia ter?
10. E no momento da notícia você notou a presença do enfermeiro? De que forma?

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

	CEP COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNISC	UNISC - UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL									
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP											
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA											
Título da Pesquisa: REAÇÃO DOS PAIS FRENTE AO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN											
Pesquisador: Amélia Natália Marques Cerentini											
Área Temática:											
Versão: 2											
CAAE: 64896616.1.0000.5343											
Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC											
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio											
DADOS DO PARECER											
Número do Parecer: 1.974.848											
Apresentação do Projeto:											
Título: REAÇÃO DOS PAIS FRENTE AO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN											
Financiamento próprio.											
Projeto de monografia apresentado à disciplina de Trabalho de Conclusão I, para a elaboração da Monografia de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de Santa Cruz do Sul.											
Objetivo da Pesquisa:											
Objetivo Geral											
<ul style="list-style-type: none"> - Compreender as reações e os sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança portadora de Síndrome de Down. 											
Objetivos Específicos											
<ul style="list-style-type: none"> - Identificar e discutir as reações e sentimentos vividos por pais, que foram surpreendidos após o nascimento de seus filhos com a notícia da Síndrome de Down; - Descrever as experiências vividas pelas famílias e relatá-las; - Conhecer sob a ótica da família o papel da equipe de enfermagem na assistência a mesma diante do nascimento de uma criança com Síndrome de Down. 											
<table border="1"> <tr> <td data-bbox="277 1783 735 1805">Endereço: Av. Independência, nº 2203 -Bloco B, sala 603</td> <td data-bbox="743 1783 1299 1805"></td> </tr> <tr> <td data-bbox="277 1805 695 1827">Bairro: Universitário</td> <td data-bbox="695 1805 1299 1827">CEP: 96.815-000</td> </tr> <tr> <td data-bbox="277 1827 347 1850">UF: RS</td> <td data-bbox="347 1827 1299 1850">Município: SANTA CRUZ DO SUL</td> </tr> <tr> <td data-bbox="277 1850 794 1872">Telefone: (51)3717-7880</td> <td data-bbox="794 1850 1299 1872">E-mail: cep@unisc.br</td> </tr> </table>				Endereço: Av. Independência, nº 2203 -Bloco B, sala 603		Bairro: Universitário	CEP: 96.815-000	UF: RS	Município: SANTA CRUZ DO SUL	Telefone: (51)3717-7880	E-mail: cep@unisc.br
Endereço: Av. Independência, nº 2203 -Bloco B, sala 603											
Bairro: Universitário	CEP: 96.815-000										
UF: RS	Município: SANTA CRUZ DO SUL										
Telefone: (51)3717-7880	E-mail: cep@unisc.br										
Página 01 de 03											