

Atuação do Enfermeiro de Família aos pacientes com Síndrome de Down

Role of the Family Nurse with patients with Down Syndrome

Papel de lo Enfermero de Familia con pacientes con Síndrome de Down

Recebido: 10/10/2024 | Revisado: 27/11/2024 | Aceitado: 02/12/2024 | Publicado: 04/12/2024

Geisa Ribeiro Teixeira

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-3448-8841>
Conservatório Brasileiro, Centro de Música, Brasil
E-mail: geisaribeirogg@gmail.com

Thaiane de Oliveira Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-0676-2791>
Conservatório Brasileiro, Centro de Música, Brasil
E-mail: paula.ofreitas@yahoo.com.br

Mariane Fernandes dos Santos¹

ORCID <https://orcid.org/0000-0003-4445-4031>
Conservatório Brasileiro, Centro de Música, Brasil
E-mail: mari-fersan@hotmail.com

Maria Regina Bernardo da Silva¹

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3620-3091>
Conservatório Brasileiro, Centro de Música, Brasil
E-mail: m.regina2000@uol.com.br

João Victor Santos Moreira²

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3463-5680>
Conservatório Brasileiro, Centro de Música, Brasil
E-mail: joaovsmfisio@gmail.com

Resumo

Objetivo: Identificar na literatura as ações difundidas pelo enfermeiro de família no que concernem as famílias de pacientes com Síndrome de Down. **Metodologia:** Feita uma pesquisa de revisão bibliográfica exploratória, utilizando uma abordagem qualitativa. O levantamento de dados ocorreu no período de agosto a novembro de 2023 com publicações entre os anos 2019 a 2024, utilizando-se bases virtuais e satisfazendo os critérios de análise, e foi possível realizar a construção de um fluxograma sobre o processo de seleção dos artigos, seguindo as estratégias de buscas e inclusão dos descritores, totalizando após filtragem 11 artigos. Resultados foram realizados através de 3 categorias: A construção social da Síndrome de Down no século XXI, A atuação do enfermeiro de família no manejo a Síndrome de Down e o cuidado centrado na família do indivíduo com Síndrome de Down. Conclui-se que o contexto de trabalho sinaliza que o enfermeiro precisa estar preparado para difundir sua atuação sempre capacitado a fim de conseguir manejo homogêneo uma vez que se trata de pacientes com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Estratégia saúde da família; Enfermeiro.

Abstract

Objective: To identify in the literature the actions disseminated by the family nurse regarding the family of patients with Down syndrome. **Methodology:** A exploratory bibliographic review research was carried out, using a qualitative approach. The data collection took place from August to November 2023 with publications between the years 2019 and 2024, using virtual databases and meeting the analysis criteria, and it was possible to build a flowchart on the process of selecting the articles, following the search strategies and inclusion of the descriptors, totaling 11 articles after filtering. Results were carried out through 3 categories: The social construction of Down Syndrome in the XXI century, The role of the family nurse in the management of Down syndrome and the family-centered care of the individual with Down syndrome. It is concluded that the work context signals that nurses need to be prepared to disseminate their work, always trained, in order to achieve homogeneous management, since they are patients with Down Syndrome.

Keywords: Down syndrome; Family health strategy; Nurse.

Resumen

Objetivo: Identificar em la literatura las acciones difundidas por enfermeras de familia frente a las familias de pacientes con Síndrome de Down. **Metodología:** Se realizó una investigación de revisión bibliográfica exploratoria, utilizando un enfoque cualitativo. La recolección de datos se realizó de agosto a noviembre de 2023 conpublicaciones

¹ Mestre em Saúde da Família.

² Mestre em Educação Física.

entre los años 2019 a 2024, utilizando bases de datos virtuales y cumpliendo los criterios de análisis, y se logro crear un diagrama de flujo sobre el proceso de selección de artículos, siguiendo las estrategias de búsqueda e inclusión de descriptores. Totalizando 11 artículos después del filtrado. Los resultados se realizaron a través de 3 categorías: La construcción social del Síndrome de Down en el siglo XXI, El papel de la enfermera familiar en el manejo del síndrome de Down y los cuidados centrados en la familia del individuo con síndrome de Down. Se concluye que el contexto laboral seña la que el enfermeiro debe estar preparado para difundir su trabajo, siempre capacitado, para lograr un manejo homogéneo, ya que involucra a pacientes con Síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down; Estrategia de salud familiar; Enfermeiro.

1. Introdução

Conforme Santos; Franceschini; Priore (2018) a Síndrome de Down é uma alteração genética mais comum entre os seres humanos (Botão et al., 2023). É caracterizada por uma anormalidade genética que resulta da trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer tanto antes quanto após a formação da célula inicial. No caso da trissomia, esse número é alterado, sendo que cada célula possuirá 47 cromossomos, com a presença de três cromossomos de um tipo específico ligados ao par 21. Essa alteração genética se origina do óvulo em 95% dos casos e do espermatozoide, em 5% dos casos. São consideradas pessoas com necessidades especiais, pois possuem dificuldades para se desenvolver.

A Síndrome de Down é a primeira causa conhecida de incapacidade intelectual, representando aproximadamente 25% de todos os casos de atraso intelectual, traço presente em todas as pessoas com a síndrome. Estima-se que no Brasil ocorra 1 em cada 700 nascimentos, o que totaliza em torno de 270 mil pessoas com Síndrome de Down; no mundo, a incidência estimada é de 1 em 1 mil nascidos vivos (Brasil, 2020)

De acordo com o Ministério da Saúde (2023) a Atenção Primária a Saúde (APS) é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde para desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades. Com isso, a importância da APS no manejo da Síndrome de Down é oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down, nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do seu ciclo vital. (Brasil, 2023).

Dessa forma, os profissionais da saúde precisam possuir o conhecimento de estratégias de cuidado adequadas, para execução de intervenções nas dimensões biopsicossocial da criança e família. A Síndrome de Down pode ser diagnosticada ainda no pré-natal da gestante, de forma que o enfermeiro precisa incentivar as gestantes a realizarem todos os exames, visando a realização do diagnóstico precoce das síndromes e proporcionando aos portadores um melhor prognóstico (Alexandre, 2019).

Conforme Queiroz (2021), reporta-se para que haja a compreensão da relevância que o enfermeiro da família assume no espaço de trabalho os cuidados primários em saúde. Principalmente, tendo em vista ser este o lugar responsável por promover cuidados de saúde à população, na qual também se insere as pessoas com Síndrome de Down. Nessa conjuntura evoca-se a figura do enfermeiro, profissional este que experimentou dissabores oriundos da trajetória histórica da enfermagem, até que sua prática fosse caracterizada como prática social e não reduzida apenas como “arte de cuidar”.

Perante o exposto surge a seguinte questão norteadora: Quais são as ações difundidas por enfermeiros de família aos familiares de pacientes com Síndrome de Down? Face ao questionamento, o objetivo deste estudo foi identificar na literatura as ações difundidas pelo enfermeiro de família no que concerne as famílias de pacientes com Síndrome de Down.

2. Metodologia

A metodologia científica é necessária para que um artigo tenha aceitação pela comunidade Acadêmica e Científica mundial. O uso correto da metodologia permite que os estudos tenham um bom grau de reprodutibilidade nos resultados (Pereira et al., 2018). "Para a elaboração do presente estudo, foi realizada uma pesquisa exploratória ,utilizando uma abordagem

qualitativa através de uma revisão bibliográfica segundo Severino (2007) é um registro disponível, decorrente de pesquisas anteriores, em documentos impressos, como livros, artigos, teses etc. Dessa forma, realizou-se o levantamento de informações acerca da temática já publicada e promoveu um diálogo entre os diferentes autores e dados selecionados. De acordo com Gil (2017), as pesquisas exploratórias tendem a ser mais flexíveis em seu planejamento, pois pretendem observar e compreender os mais variados aspectos relativos ao fenômeno estudado pelos pesquisadores. Os artigos foram selecionados a partir de buscas realizadas em bancos de dados virtuais como: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library (SciELO) utilizando as palavras chaves: “Síndrome de Down”, “Estratégia saúde da família” e “enfermeiro” para encontrar e selecionar artigos científicos em português compatíveis com a temática. Os dados foram coletados, por meio de documentação indireta, sendo os artigos encontrados em sites de pesquisa online, adicionando os descritores para a busca de arquivos publicados no período de 2019 a 2024. Inicialmente, os artigos foram pré-selecionados apenas pela leitura de seu título e resumo. Foram incluídos os artigos completos e que respondiam aos objetivos. Porém, foram excluídos os arquivos que, ao serem lidos, não se adequaram a pesquisa e estavam repetidos. A pesquisa foi realizada entre agosto a novembro de 2023. Ao final da busca, foram selecionados 11 artigos, com período de publicação entre os anos 2019 a 2024, que satisfaziam os critérios de análise. A próxima etapa realizada foi confrontar os dados obtidos para responder os objetivos, usando de base a questão norteadora: Quais são as ações difundidas por enfermeiros de família aos familiares de pacientes com síndrome de Down?

3. Resultados e Discussão

Categoria 1: A construção social da Síndrome de Down no século XXI

Fernandes (2018) enfatiza que a síndrome de Down (SD) tem registros antigos na história da humanidade, sendo os primeiros trabalhos científicos datados no século XIX. Cita exemplos de povos Olmecas, que viviam de 1500 a.C. até aproximadamente 30 d.C. na região hoje conhecida como Golfo do México, em cuja cultura podem ser encontradas referências claras (desenhos, esculturas) a indivíduos com a Síndrome de Down (SD), os quais são representados com características físicas bastante distintas das do povo Olmeca e muito semelhantes às dos indivíduos com SD.

Corroborando Silva (2018) aborda os Olmecas que consideravam um portador da Síndrome de Down um semi-deus, do qual era visto como digno de devoção, fruto do cruzamento entre mulheres mais idosas e jaguar.

Ainda na visão de Fernandes (2018, p. 4), em Espartana, Grécia, aqueles que eram portadores de deficiência eram abandonados. Esses atos eram justificados pela crença de que eram criaturas não-humanas e, assim como escravos e mulheres, eram chamados idiotas, termo que até hoje está associado a indivíduos com problemas cognitivos. Nas sociedades europeias mais antigas, os portadores de deficiência eram desprezados.

Na Renascença, há muitas pinturas que retratam pessoas com características da Síndrome de Down, a Madona dos Humildes, pintada em 1437 pelo frade carmelita Filippo Lippi (1406-1469) era um exemplo. Crianças com SD também eram pintadas em quadros de alguns pintores através de anjos que apresentavam características muito semelhantes às de crianças com SD. O pintor flamengo Jacob Jordaens (1593-1678) representou sua esposa, portadora da síndrome, em vários de seus quadros, inclusive em sua famosa obra Adoração dos Pastores, pintado em 1618. Esquirol citou-as em um dicionário médico (Pereira et al., 2022).

Pereira et al., (2022) em seu artigo abordou que foi no ano de 1866 que o John Langdon Down notou que haviam semelhanças fisionômicas entre determinadas crianças com atraso mental. Utilizou-se o termo "mongolismo" para descrever a sua aparência, sendo as crianças com a síndrome eram muito semelhantes entre si, bem mais do que com seus pais. O número de cromossomos presentes nas células humanas é 46, 23 oriundos da mãe e 23 do pai, que se agrupam em 23 pares.

Em 1932 que o oftalmologista holandês Waardenburg sugeriu que a ocorrência da anomalia fosse causada por uma alteração cromossômica e, em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que essa alteração poderia ser uma trissomia (Pereira et al., 2022).

Fraga (2019) contextualiza que em 1958 o Dr. Jérôme Lejeune e Patricia Jacobs e colaboradores descobriram, quase simultaneamente, a existência de um cromossomo 21 extra. Corroborou que o termo síndrome de Down foi denominado para homenagear John Langdon Down pela sua descoberta, mas antes disso, várias outras denominações foram utilizadas, como “imbecilidade mongolóide, idiotia mongoloide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada”, dentre outras (Fraga, 2019).

A expectativa de vida das pessoas com SD aumentou consideravelmente a partir da segunda metade do século XX, devido aos progressos na área da saúde principalmente da cirurgia cardíaca. O aumento da sobrevivência e do entendimento das potencialidades das pessoas com síndrome de Down levou à elaboração de diferentes programas educacionais, com vistas à escolarização, ao futuro profissional, à autonomia e à qualidade de vida (Brasil, 2023).

Martins (2019) enfoca que as primeiras décadas do século XX foram marcadas, no âmbito da Educação para pessoas com deficiência mental no Brasil, pela influência da Medicina e dos ideários da higiene e eugenia que a acompanhavam; e por consequência também da Psicologia, na criação e aplicação de testes de inteligência, buscando a identificação e seleção dos anormais.

No que estar vinculado na metade do século XIX a descrição clínica por Down, surgiram várias tentativas para explicá-la. Algumas a consideravam como uma condição congênita causada pela presença de tuberculose nos progenitores, outras que o nascimento de bebês com Síndrome de Down era mais frequente em mães com idade mais avançada e que estaria relacionado a uma exaustão uterina. Ainda, o hipertireoidismo fetal ou outras disfunções endócrinas, sífilis, posição social, alcoolismo durante a gestação, consanguinidade e danos ambientais causados em gestantes, foram considerados na etiologia da Síndrome de Down (Silva, 2018).

Para Cunha (2023) a construção social precisa eliminar as barreiras físicas, programáticas e de atitudes, para que as pessoas com necessidades especiais possam ter acesso aos serviços, lugares, informações e bens necessários ao seu desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional.

Cada vez mais a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equidade de oportunidades para que as pessoas com deficiência exerçam seu direito em conviver em comunidade. A sociedade está mais preparada para receber pessoas com Síndrome de Down e existem relatos de experiências muito bem-sucedidas de inclusão (Cunha, 2023).

Sunelaitis et al., (2018) conceituam a Síndrome de Down (SD) como uma alteração genética mais comum entre os seres humanos. É caracterizada por uma anormalidade genética resultante da trissomia do cromossomo 21, que pode ocorrer tanto antes quanto após a formação da célula inicial. No caso da trissomia, esse número é alterado, sendo que cada 5 célula possuirá 47 cromossomos, com a presença de três cromossomos de um tipo específico ligados ao par 21. Essa alteração genética se origina do óvulo em 95% dos casos e do espermatozoide, em 5% dos casos (Nunes, 2021).

Em questão do desdobraimento da SD, o processo é identificado por um pareamento de forma incorreta para os polos da célula na fase da divisão celular denominada anáfase e, então, um dos gametas receberá dois cromossomos 21 e o outro nenhum (Tavares, 2020).

Conforme a incidência e prevalência da Síndrome de Down, Miranda et al. (2023) traz a noção de que ao nascimento de 3,59/10.000, com as maiores prevalências ocorrendo nas Regiões Sul e Sudeste. Desde 2015, um aumento importante no registro de SD vem ocorrendo sobretudo em algumas UF's da Região Norte. Também houve associação entre SD e idade materna avançada na população brasileira.

No Brasil, se estima que ocorreram cerca de 52.000 atendimentos de crianças com malformações, deformidades e anomalias de um total de 77.625 indivíduos atendidos com as descritas características, no ano de 2012 (Brasil, 2023).

Categoria 2: A atuação do enfermeiro de família no manejo a Síndrome de Down

A criança portadora necessita de cuidados especiais e atendimento de uma equipe multiprofissional, que deve desenvolver estratégias para amenizar as dores físicas ou emocionais, que atingem os familiares e ações específicas para cada criança, buscando um crescimento saudável e adaptação à sociedade (Miranda et al., 2023).

A Atenção Primária à Saúde (APS) vem se sobressaindo sobre inúmeras discussões quando se questiona a saúde da população. Sendo trabalhada como o ponto chave para as soluções dos problemas atuais do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2020).

A importância da APS determina o trabalho de todos os outros níveis dos sistemas de saúde. Ela apresenta os problemas mais comuns na comunidade, oferecendo serviços de prevenção, cura e reabilitação para maximizar a saúde e o bem-estar. Ela integra a atenção quando há mais de um problema de saúde e lida com o contexto no qual a doença existe e influencia a resposta das pessoas a seus problemas de saúde. É a atenção que organiza e racionaliza o uso de todos os recursos, tanto básicos como especializados, direcionados para a promoção, manutenção e melhora da saúde (Nunes, 2021, p. 28).

O acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos é um dos fundamentos preconizados pela Política Nacional de Atenção Básica (Brasil, 2020). Para isso, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) é a estratégia preconizada pelo Ministério da Saúde (MS) para a organização da Atenção Básica no Sistema Único de Saúde (SUS), sendo um modelo que faz a APS funcionar e principalmente no manejo da Síndrome de Down.

Neto e Mendes (2018) salientam que a ESF consiste em um modelo preferencial de organização da Atenção Primária à Saúde (APS) e dele foi esperado que pudesse atender as necessidades de saúde-doença da população de forma singular e articulada com o contexto familiar e comunitário. Frente a essa possibilidade, nas últimas décadas, notou-se um aumento gradativo do acesso aos serviços de saúde por meio da ESF, como mostra dados demonstrados pelos autores, nos quais apontam que em 2000, havia 4.563 Equipes da Saúde da Família implantadas, e que estas eram responsáveis por assistir a 8,8% da população brasileira, enquanto em 2015 esse percentual de cobertura passou a ser de 57%.

O Enfermeiro da Família pode atuar em diferentes linhas de atendimento tendo como foco o gerenciamento do cuidado, que por sua vez, está intimamente relacionado com a busca pela qualidade assistencial e de melhores condições de trabalho para os profissionais. Cabe, portanto, a este profissional, articular a gerência e assistência com foco no usuário do serviço de saúde e o cuidado dentro de uma perspectiva que possa superar o ponto de vista técnico e que promova a integralidade da atenção. Reforça-se, portanto, que o gerenciamento do cuidado de modo geral, deve ser prioridade do enfermeiro, já que ele é o profissional responsável pela organização do trabalho coletivo da enfermagem para que este seja efetivado (Cunha, 2023).

O enfermeiro inserido no contexto da ESF é aquele que assume diferentes responsabilidades, abrangendo desde ações gerenciais que incluem a sua participação na elaboração, na coordenação e na articulação do planejamento da Unidade Básica de Saúde (UBS); promoção da integração e relacionamento adequado entre as equipes de saúde sob sua responsabilidade; investimento nas relações interpessoais, ao buscar valorizar o desempenho dos profissionais; identificação dos recursos físicos e do perfil demográfico e epidemiológico da população adscrita (Cunha, 2023).

Ademais, como observam Fraga et al. (2019), o enfermeiro no contexto da ESF é peça fundamental para expandir e consolidar essa estratégia no campo da saúde no Brasil além de contribuir com a reorganização do modelo de atenção no país conforme os preceitos do SUS. Essa importância se dá principalmente pelo fato de que este profissional apresenta atribuições

de diferentes perspectivas que em conjunto dão suporte para organizar as atividades da ESF, assim como para conduzir o funcionamento do centro de saúde, até a assistência direta ao paciente, família e comunidade em geral.

Dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem (Resolução COFEN – 358/2009), em ambientes públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências. O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), no uso de suas atribuições legais que lhe são conferidas pela Lei nº 5.905, de 12 de julho de 1973, e pelo Regimento da Autarquia, aprovado pela Resolução COFEN nº 242, de 31 de agosto de 2000, sendo atividade privativa do enfermeiro e sua importância. (COFEN, 2009).

É importante frisar que o planejamento familiar assim como a ESF representou uma grande conquista para a população brasileira, principalmente para a de baixa renda, com qualidade de vida deficitária devido às condições socioeconômicas em que vivem, e que conseqüentemente vivem condições de saúde e educação precárias, impossibilitando assim, a obtenção de informações sobre a prevenção de agravos à saúde. Frente a essa problemática, o planejamento familiar tem ganhado espaço e o enfermeiro nesse contexto pode contribuir com a promoção de ações educativas junto a essa população (Sunelaitis, *et al*, 2018).

Nesse sentido, este profissional também precisa ter conhecimento sobre o manejo de situações que envolvem a anticoncepção como a eficácia do método, que inclui a avaliação da capacidade deste método em proteger quanto à gravidez não desejada e não programada, a segurança e se seu uso pode causar efeitos indesejáveis ou gerar complicações de saúde para a mulher; quanto à escolha do método, levando sempre em consideração o critério mais importante, abrindo espaço para que a mulher escolha o melhor método que assim considerar, e sobre esse método garantir que ela tenha todas as informações necessárias, bem como que seja encaminhada para acompanhamento médico adequado, conforme a sua escolha, dentre outros aspectos, que garantam segurança da adoção de determinado método, e que favoreça os esclarecimentos aas usuárias de forma que não tenham dúvidas e se sintam amparadas na sua escolha. Principalmente no Pré-Natal (Rocha, 2020).

Na categoria de profissionais que atuam na atenção ao pré-natal, o enfermeiro ocupa uma posição de destaque. É descrito como um profissional qualificado no atendimento à gestante, e que possui um papel importante no âmbito da educação, prevenção e promoção da saúde, além de ser um executor da humanização (Brasil, 2020).

Sendo assim, a primeira consulta do pré-natal é de extrema importância para gestante e para o feto. Sendo realizada pelo profissional enfermeiro que irá elaborar o plano de assistência de enfermagem na consulta de pré-natal, conforme necessidades identificadas e priorizadas, estabelecer intervenções, orientações e encaminhar a outros serviços, também promover a interdisciplinaridade das ações, principalmente com a odontologia, a medicina, a nutrição e a psicologia. Nela que o enfermeiro irá realizar o levantamento da história clínica da gestante, verificar os antecedentes familiares, pessoais, ginecológicos e obstétricos, dados sobre sexualidade, levantar informações obstétricas da gestação atual, realizar o exame físico geral e específico, e solicitar os exames laboratoriais preconizados (Cunha, 2023).

Com relação a anamnese deve ser composta pela história clínica e exame físico da gestante. Os aspectos a serem tratados na história clínica médica incluem: a identificação da gestante, dados socioeconômicos, motivo da consulta, história familiar, história médica pessoal, história médica ginecológica, comportamento sexual, história médica obstétrica, gravidez atual, hábitos alimentares, medicamentos e tabagismo durante a gravidez, abuso de álcool e hábitos como o uso de drogas ilegais. Esses dados devem ser coletados com cautela, pois contribuem para a qualidade do atendimento personalizado e permitem a identificação de anormalidades (Brasil, 2020)

A adesão das gestantes ao pré-natal permite a prevenção e detecção precoce de possíveis complicações gestacionais. Para que a adesão ocorra, é preciso que os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), juntamente com toda a equipe da Estratégia de Saúde da Família (ESF) possuam alguns princípios básicos, como ser capacitado para ser fonte de soluções para as

gestantes. Portanto, a afinidade entre a equipe e os usuários é o objetivo central da saúde da família, cabe à equipe multiprofissional também recepcionar e acolher os usuários, no caso as gestantes (Cunha, 2023).

Para Silva (2018) existem 3 tipos de exames principais disponíveis hoje em dia que permitem o diagnóstico pré-natal da Síndrome de Down (trissomia do 21). A ultrassonografia morfológica, através da medida da nuca (transnucência nuca – TN) e outras alterações pode chegar à sensibilidade de até 85%. Uma TN alterada tem alta chance de o bebê ter Síndrome de Down. A Dosagem de hormônios específicos, que é a coleta de exame de sangue da mãe e associada ao USG morfológico pode chegar à sensibilidade de 92-95% para Síndrome de Down e outras síndromes. Infelizmente ainda não é realizado no sistema público. E o NIPT (exame neonatal não-invasivo) que é a análise de material genético placentário coletado no sangue materno que possui mesmo DNA do feto (geralmente). Analisa algumas cromossopatias diretamente e tem sensibilidade de até 98%.

No Brasil o atendimento das pessoas com Síndrome de Down (SD) baseava-se em protocolos internacionais até a publicação da primeira edição das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down pelo Ministério da Saúde. O Departamento Científico de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria traz uma atualização realizada por profissionais da área da saúde que acompanham pessoas com SD embasadas em publicações científicas disponíveis (Brasil, 2020).

De acordo com Cofen (2024) a Resolução nº 719, de 17 de agosto de 2023 de acordo com o artigo explica que é o dever do Estado de garantir a saúde que consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos como a Síndrome de Down e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

Resolução Cofen Nº 737 de 02 de fevereiro de 2024 aborda os direitos e assistência a gestante, a mãe e ao indivíduo com Síndrome de Down em que deve ser baseada em evidências científicas, pautada pelos princípios de humanização, de respeito à autonomia e protagonismo da mulher, da compreensão do parto e nascimento como eventos fisiológicos e familiares(COFEN, 2024).

O papel do enfermeiro e orienta as famílias sobre como lidar com essas diferenças orientar sobre a síndrome em si explicando que a criança pode crescer com limitações, mas também cheias de conquista e realizações pessoais é ser completamente feliz a enfermagem tem um papel importante para a família lidar com uma criança com Síndrome de Down, pois são os enfermeiros que estará em contato no programa saúde da família e assim, vai ver de perto as dificuldades de cada um em si e tem como trabalho ajudar a entender mais sobre o assunto e assim melhorar a qualidade de vida de todos em geral (Silva, 2018).

O enfermeiro tem papel imprescindível na orientação e no cuidado com essas crianças, pois ele será o orientador direto e as vezes intermediador da comunicação dessas crianças com seus pais ou com seus cuidadores, tendo sempre em vista que cada indivíduo é único e merece cuidado singular em todas as fases da vida, visando sempre o bem estar de cada ser humano (Brasil, 2020).

Categoria 3: O cuidado centrado na família do indivíduo com Síndrome de Down

As famílias, ao receberem a notícia de que o filho é portador de Síndrome de Down, necessitam de segurança, apoio, confiança e dignidade, fazendo com que não fujam da realidade, mas enfrentem-na e construam algo. Dessa maneira, os atributos essenciais e derivados da APS em relação a Síndrome de Down têm se tornam importantes.

Segundo Starfield (2004) em seu livro a atenção primária é aquele nível de um sistema de serviços primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a

manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde da coletividade.

Starfield (2004) apresenta os seguintes atributos essenciais que são: atenção no primeiro contato, a longitudinalidade, a integralidade e a coordenação. E três atributos derivados que são: competência cultural, orientação comunitária e orientação familiar.

A Atenção no primeiro contato é a expressão primeiro contato implica acessibilidade e utilização dos serviços de saúde pelos usuários a cada novo problema ou a cada novo episódio de um mesmo problema. Em outras palavras, o primeiro contato pode ser definido como porta de entrada dos serviços de saúde, ou seja, quando a população e a equipe identificam aquele serviço como o primeiro recurso a ser buscado quando há uma necessidade ou problema de saúde (Starfield, 2004)

A longitudinalidade parece até um trava-línguas, mas seu nome já explica a razão dele ser um dos atributos da atenção primária. A atenção primária se prontifica para atender o paciente não só no momento da doença, mas promover a saúde e prevenir futuros problemas. Assegura a atenção básica ao longo do tempo. Ou seja: o paciente pode ir e retornar quantas vezes forem necessárias, possibilitando um cuidado personalizado e completo. Além disso, é este atributo que também tem como objetivo assistir o paciente como um todo, observando suas condições econômicas, sociais, familiares e culturais Starfield (2004)

Para Starfield (2004) integralidade é olhar o paciente como um todo, entender seus aspectos e determinantes. Porém, esse atributo tem ainda mais objetivos: é saber lidar com toda e qualquer necessidade que o paciente possa trazer. A equipe precisa estar apta para resolver problemas ou orientar o paciente para algum especialista que consiga resolver. A integralidade também tem a ver com a rede de recursos que o sistema pode oferecer para lidar com aquele problema em questão, principalmente se for comum onde a atenção primária está localizada.

A coordenação do cuidado nada mais é que a gestão de saúde do paciente por meio da informação. Portanto, um paciente deve ter acesso, de modo claro, a tudo que envolve a sua saúde, como consultas e exames. Se uma paciente está grávida, ela deverá ser assistida por um especialista, bem como pelo médico de família, para explicar todo o acompanhamento que será feito, assim como o motivo dos exames (Starfield, 2004).

Ainda na visão de Starfield (2004) os atributos derivados qualificam as ações dos serviços prestados na atenção primária. A competência cultural é fundamentada no reconhecimento de entender que cada grupo ou indivíduo tem a sua própria cultura e, além de entender, respeitar. Com a orientação familiar, bem como a competência cultural, também é fundamentada no processo de reconhecimento da importância do núcleo familiar. Nesses casos, utilizar o recurso familiar como terapia e apoio para o paciente é bem-vindo. Já a orientação comunitária assim como o ambiente familiar precisa de reconhecimento na APS, o ambiente em que o indivíduo vive também precisa desse reconhecimento. Entender as características da cultura do paciente traz um resultado mais eficaz durante o acompanhamento. Além disso, significa reconhecer todos os recursos que aquela população ou grupo têm acesso, bem como estimulá-los a participarem de atividades que promovem a saúde, como conscientização de higiene, a importância da vacinação, conselhos relacionados à preservação da saúde, entre outros.

Infelizmente, constata-se que apenas uma pequena parcela dos profissionais sem estarem capacitados para agir na assistência às pessoas com SD na ESF, pois correlaciona a função da estratégia bem como a necessidade dos sujeitos, a política de saúde que rege a sociedade brasileira –o SUS –e articula o principal objetivo da prática de enfermagem, o cuidado. Por sua vez, para o encontro com o outro, precisa ser sentido, assumido e exercitado no dia a dia da enfermagem para evitar que sua prática se torne mecânica, impessoal e até desumana. Contudo, essa pequena parcela é a prova viva de que o enfermeiro capacitado pode apoderar-se do cuidado para promover qualidade de vida às pessoas com SD na ESF, espaço

responsável pelo vínculo inicial da população aos serviços de saúde, tendo o compromisso de executar um cuidado humanizado e digno às pessoas, as quais estão inseridas as com SD (Silva, 2018).

O diagnóstico de SD tornou-se um marco na vida familiar, levando a um processo de reorganização em cinco etapas. Na primeira fase, muitos pais relatam que este período inicial é um período de comportamento irracional, acompanhado de muito choro e sensação de impotência. A segunda etapa observa-se a negação, muitos pais tentam escapar de suas informações anômalas aos filhos. No terceiro estágio, existem comportamentos emocionais fortes são observados, como tristeza, raiva e ansiedade. A quarta etapa é a adaptação dos pais, nesta fase eles começam a reconciliar-se emocionalmente com o bebê. E, a quinta etapa, é consistente com a reorganização da família. Além dos sentimentos clássicos e da dificuldade em receber um diagnóstico, há ainda constantemente em busca de uma cura para esta síndrome (Fernandes, 2018).

O papel do enfermeiro e de outros profissionais de saúde liga-se a instruir as famílias sobre como ajudar as crianças com SD de uma forma ativa e capaz de permitir que os pacientes levem uma vida normal, saudável e ativa. Tais profissionais devem preparar planos de treinamento semanais para os pais e deixá-los atuar em casa, em conjunto com uma avaliação contínua de registro do progresso, planejando metas e métodos de ensino em um curto espaço de tempo (Silva, 2018).

É interessante mencionar que, os indivíduos com limitações são vistos como objetos de diversas de práticas de reabilitação, educacionais e terapêuticas, cujo objetivo é aliviar ou "curar" suas deficiências. Essa tendência tem servido de base para diversos serviços institucionais destinados a servir ao bem presumido dessas pessoas. Por exemplo, a educação especial em suas várias formas e diversas terapias, que vão desde psicoterapia a terapia com animais de estimação, é projetada para indivíduos com deficiências. O objetivo dessas intervenções é ajudar as pessoas com deficiências a se adaptarem de forma eficaz na sociedade (Barros, 2019).

Mediante ao que se foi exposto neste trabalho, gerou-se uma cartilha afim de guiar a assistência no manejo a Síndrome de Down. A percepção do corpo do indivíduo, bem como o corpo dos indivíduos com deficiência passa por uma narrativa de exclusão e marcas sociais. Tais narrativas passaram por percepções biomédicas e religiosas sob as quais regeram os saberes a respeito da deficiência nos últimos séculos. As percepções da sociedade a respeito dos indivíduos com deficiência passaram por um castigo divino a um corpo abjeto pelas mutações genéticas, onde também foi descrita como a alteridade sem possibilidade de identificação pelos estigmas culturais relacionados ao corpo (Oliveira, 2018).

4. Considerações Finais

O SUS é obrigado em lei, e encontra-se incluído no sistema público de saúde, possuindo grande avanço positivo quanto a sua eficácia de atuação, significando um fator positivo para a população, assim, nota-se que, no âmbito da Atenção Básica em Saúde (AB), houve um aumento significativo em relação a integração das ações promotoras, benfeitoras e que buscam de algum modo a recuperação da saúde, essas foram apoiadas em análises epidemiológicas, sociais, bem como na formação profissional o que contribui para a melhoria da realização de trabalho em equipe .

Ao analisar a assistência à saúde prestada pelo profissional da enfermagem às famílias que recebem diagnóstico de Síndrome de Down, foi possível observar sua importância tanto em relação ao recém-nascido, com a assistência de saúde, como em relação aos pais, com um apoio e auxílio emocional.

Mediante ao que se foi exposto neste trabalho, gerou-se uma cartilha afim de guiar a assistência no manejo a Síndrome de Down. Outrossim, é válido citar que, ao analisar a assistência à saúde prestada pelo SUS e as expectativas do NASF em relação ao atendimento prestado ver-se sua relevância no auxílio à família que recebeu diagnóstico de uma criança portadora de Síndrome de Down. Nesse diapasão, alcançou-se como resultado a confirmação da hipótese que, considerando a necessidade de acolhimento, pode-se afirmar que o papel do enfermeiro junto à família diante do diagnóstico de Síndrome de

Down possui um papel que vai além do aspecto profissional. Esse assunto não se esgota pela necessidade de novos conhecimentos e o cuidar no dia a dia do paciente.

Referências

- Alexandre, V. et al. (2019). O acolhimento como postura na percepção de psicólogos hospitalares. *Psicologia: Ciência e Profissão*. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003188484>.
- Botão, R. B. de S. et al. (2023). Busca e adesão a tratamento: aspectos sociodemográficos e biológicos dos usuários com Síndrome de Down de um serviço de aconselhamento genético. In: VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 05 a 07 de setembro de 2023.
- Barros, A L O, Barros, A O, Barros, G L de M, & Santos, M T B R. (2019) Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Cien Saude Colet* [Internet]. Nov, 22(11), 3625– 34. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103625&lng=pt&tlng=p
- Brasil. (2020). Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2023). Diretrizes Nacionais para a atenção integral à saúde à pessoa com Síndrome de Down. Brasília:Ministerio da Saude.
- COFEN (2009). Resolução Cofen 358-2009 Sistematização da Assistência de Enfermagem e implementação de consulta de enfermagem em serviços públicos e privados. Brasília. <https://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2009/10/Resolucao-358-2009.pdf>
- COFEN (2024). Resolucao-cofen-no-737-de-02-de-fevereiro-de-2024, Brasilia,. <https://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-737-de-02-de-fevereiro-de-2024/>
- Cunha, K., Alves, C G L. (2023). Conhecimento do enfermeiro nas unidades materno infantis mediante aos distúrbios genéticos. *Research, Society and Development*, 12(4), e16812440854-e16812440854.
- Fernandes, T. M. (2018). O trabalho do enfermeiro no atendimento às gestantes: ações básicas, problemas comuns e a sistematização da assistência na consulta pré-natal. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.
- Fraga, A. S. & Santos Rodrigues, K. (2019). Avaliação das ações de pré-natal para o cuidado com gestante com RN com Síndrome de Down. *Humanidades & Inovação*. 9(15), 309-20.“
- Martins, K., Alves, C. G. L. (2019) Educação em saúde no preparo de programas voltado a pacientes com Síndrome de Down: Revisão integrativa. *Acta Paul Enferm* , 12(4), e16812440854-e16812440854.
- Miranda, et al. (2023), Atividades do enfermeiro no cuidado à pessoa com síndrome de Down na estratégia saúde da família. *Acta Paul Enferm*, 3(2), 171-181, .
- Nunes, A. S. (2021). *O cuidado das enfermeiras obstétricas na assistência ao parto e nascimento: uma revisão integrativa de literatura*. RJ
- Pereira A. S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free e-book]. Santa Maria/RS. Ed. UAB/NTE/UFSM.
- Pereira, C. M (2022). A multiprofissionalidade na atenção ampliada na pacientes com Síndrome de Down. *Global Academic Nursing Journal*, 2(n. spe. 1), e90-e90.
- Severino, A. J. (2007). Metodologia do Trabalho Científico. Cortez.
- Oliveira, R H S de, Marques, D K A, Lubenow, J A M, & Cruz, D S M da.(2018) Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online* [Internet]. 2018 Jun4, 10(Esp.), 276–81. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i3.276-281>
- Queiroz, V M.(2021). *Reconstruindo a intervenção de enfermagem em saúde da família face à pacientes com síndrome de down*. In:Anais do 38º Congresso Brasileiro de Enfermagem, São Paulo, Brasil.
- Rocha, M. T. (2020). Tecnologias apropriadas ao processo direcionado a projetos voltados a pacientes com Síndrome de Down. *Rev. Bras. de Nutrição Clínica*.
- Santos, J. A, Fraceschini, S. C. C. & Priore, S. E. (2018). Curvas de crescimento para crianças com Síndrome de Down. *Rev.Bras. de Nutrição Clínica*. 144-8. <http://efadaptada.com.br/biblioteca/sd/pdf>.
- Silva, B. S. de (2018). Atuação da equipe de enfermagem frente às questões obstétricas no âmbito hospitalar para crianças com Síndrome de Down. *Rev. Bras. de Nutrição Clínica*.
- Sunelaitis et al. (2018) A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe.*Rev Nursing*.
- Starfield, B. (2004). *Atenção primária: equilíbrio entre necessidade de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília : UNESCO: Ministério da Saúde, 726p.,
- Tavares, T. P. et al.(2004) Boas práticas em saúde materno-infantil na percepção de profissionais de saúde. *Aquichan*, 23(1), e2312-e2312.