

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA
BACHARELADO EM ENFERMAGEM

RUBIANA ALVES DA SILVA
SHEILA MARIA DUARTE
TAMIRIS CAVALCANTE RODRIGUES
WILLIANY SENA PEREIRA

**SÍNDROME DE DOWN: Papel da enfermagem no
enfrentamento do diagnóstico pelos pais**

RUBIANA ALVES DA SILVA
SHEILA MARIA DUARTE
TAMIRIS CAVALCANTE RODRIGUES
WILLIANY SENA PEREIRA

SÍNDROME DE DOWN: Papel da enfermagem no enfrentamento do diagnóstico pelos pais

Artigo apresentado ao Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharelado em Enfermagem.

Professor(a) Orientador(a): Hugo Christian de Oliveira Felix

Ficha catalográfica elaborada pela
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 2338/ O.

S615 Síndrome de Down: o papel da enfermagem no enfrentamento do diagnóstico pelos pais. / Rubiana Alves da Silva [et al]. - Recife: O Autor, 2021.
26 p.

Orientador(a): Hugo Christian de Oliveira Felix.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário Brasileiro – UNIBRA. Bacharelado em Enfermagem, 2021.

Inclui Referências.

1. Síndrome de Down. 2. Cuidados de enfermagem. I. Duarte, Sheila Maria. II. Rodrigues, Tamiris Cavalcante. III. Pereira, Williany Sena. IV. Centro Universitário Brasileiro - UNIBRA. V. Título.

CDU: 616-083

Dedicamos esse trabalho a nossos pais.

AGRADECIMENTOS

Queremos agradecer em primeiro lugar, a Deus, que fez com que nossos objetivos fossem alcançados, durante todos os anos de estudos, por ter permitido que tivéssemos saúde e determinação para não desanimar durante a realização deste trabalho.

Aos nossos pais, familiares e amigos próximos, que sempre nos incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam todas as ausências enquanto todas nós se dedicavam à realização deste trabalho e ao longo de toda graduação.

Ao professor Hugo Christian de Oliveira Felix por todos os conselhos, pela ajuda e pela paciência com a qual guiaram nosso aprendizado e processo de formação profissional ao longo do curso.

“Ninguém ignora tudo. Ninguém sabe tudo. Todos nós sabemos alguma coisa. Todos nós ignoramos alguma coisa. Por isso aprendemos sempre.”

(Paulo Freire)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO	09
3 REFERENCIAL TEÓRICO	10
3.1 SÍNDROME DE DOWN (SD).....	10
3.1.1 Saúde Mental.....	11
3.1.2 Saúde da Família.....	12
3.2 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO.....	13
3.2.1 Necessidade de Acolhimento.....	14
3.3 A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO JUNTO ÀS FAMÍLIAS COM PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN.....	16
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	21
REFERÊNCIAS	22

SÍNDROME DE DOWN: Papel da enfermagem no enfrentamento do diagnóstico pelos pais

Rubiana Alves da Silva

Sheila Maria Duarte

Tamiris Cavalcante Rodrigues

Williany Sena Pereira

Hugo Christian de Oliveira Felix¹

Resumo: Considerada uma anomalia genética muito comum no meio social havendo uma prevalência de dois casos a cada 1.000 nascidos vivos, a causa mais comum da síndrome de Down (SD) está relacionada à alteração do cromossomo 21, chamada de trissomia 21, o que significa que devido a um erro de separação, há um cromossomo extra em todas as células do corpo, o que leva ao comprometimento do desenvolvimento intelectual, o que leva a dificuldades de aprendizagem. Nessa perspectiva, os enfermeiros podem desempenhar um papel importante na facilitação da adaptação da família de crianças com SD porque reconhecem e valorizam essas habilidades advindo do apoio natural da família, justificando a realização do presente trabalho que possui a relevância do estudo nos aspectos educacional, social e profissional. Tem-se como pergunta problema: É possível dizer que o papel do enfermeiro junto à família diante do diagnóstico de síndrome de down possui um papel que vai além do aspecto profissional? O objetivo geral do estudo é compreender o papel do enfermeiro junto às famílias que recebem o diagnóstico de síndrome de down. O principal meio para construção desse trabalho foi através de pesquisas bibliográficas, a respeito de estudos sobre o tema. Além disso, a pesquisa foi realizada em artigos, revistas e trabalhos monográficos sobre o assunto. 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.

Palavras-chave: Síndrome de down. Enfermeiro. Atuação.

1 INTRODUÇÃO

¹ Professor da UNIBRA. Maior titulação já concluída. E-mail.123@email.com

A síndrome de Down (SD) é uma anomalia genética muito comum no meio social havendo uma prevalência de dois casos a cada 1.000 nascidos vivos. A causa mais comum está relacionada à alteração do cromossomo 21, chamada de trissomia 21, o que significa que devido a um erro de separação, há um cromossomo extra em todas as células do corpo, o que leva ao comprometimento do desenvolvimento intelectual, o que leva a dificuldades de aprendizagem (MORAIS, 2019).

Ademais, crianças com síndrome apresentam alterações cromossômicas durante a gravidez, que também podem ser identificadas após o nascimento ou depois da análise das características do recém-nascido, momento possível de se identificar mediante diferentes aspectos físicos (BARROS et al., 2019).

Vale expor que, nesse momento de descoberta do diagnóstico, o ambiente, a interação e a aceitação da família ajudarão num melhor desenvolvimento das crianças, sendo, a atuação dos pais, de grande ajuda para a recuperação das crianças, tornando-se um participante ativo na compreensão de suas necessidades diárias.

Todavia, quando há uma notícia de uma criança com diagnóstico de síndrome na família, começam a existir situações como rejeição, a qual é causada por uma preparação inadequada que leva ao aparecimento de emoções desagradáveis em membros da família.

Nessa perspectiva, os enfermeiros podem desempenhar um papel importante na facilitação da adaptação da família de crianças com SD porque reconhecem e valorizam essas habilidades advindo do apoio natural da família.

Ainda, é interessante mencionar que entre as dificuldades enfrentadas no âmbito familiar com crianças portadoras da Síndrome de Down está o cansaço, nomeação, exame e acompanhamento médico constante como condições comuns para todos que já passaram por essa trajetória de cuidado (LOPES, 2019).

No mesmo raciocínio, Porto (2018) diz que, pesquisas provam que as dificuldades de aprendizagem são uns obstáculos ou barreiras para as dificuldades de aprendizagem das crianças, desempenhar funções, compreender e concluir tarefas.

Dessa forma, considerando que, segundo dados do Down Movement, há a estimativa de que no Brasil, de 700 nascidos vivos, 1 tem síndrome de Down,

evidenciando que, dentro da consideração tem-se uma aproximadamente 270.000 pessoas com alterações cromossômicas causadas pela síndrome de Down (MORAIS, 2019), ver-se a relevância do estudo nos aspectos educacional, social e profissional.

Tem-se como pergunta problema: É possível dizer que o papel do enfermeiro junto à família diante do diagnóstico de síndrome de down possui um papel que vai além do aspecto profissional?

A hipótese está pautada na ideia 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.

Tem-se como objetivo geral compreender o papel do enfermeiro junto às famílias que recebem o diagnóstico de síndrome de down.

2 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

O principal meio para construção desse trabalho foi através de pesquisas bibliográficas, a respeito de estudos sobre o tema. Além disso, a pesquisa foi realizada em artigos, revistas e trabalhos monográficos sobre o assunto.

De acordo com Lakatos; Marconi (2018) é correto afirmar que, a pesquisa é um procedimento reflexivo sistemático, controlado e crítico que permite descobrir novos fatos ou dados, relações ou leis, em qualquer campo do conhecimento.

Em se tratando de pesquisa bibliográfica, é notável que foi feita com base em livros, artigos e trabalhos que estão disponíveis na internet em sites acadêmicos, o que contribui de forma significativa para o pesquisador, desse modo, Gil (2018) afirma que pesquisa bibliográfica é o passo inicial na construção de uma investigação, pois ajuda na escolha de um método apropriado assim como num conhecimento de variáveis.

Ademais, também é pesquisa de natureza básica, na qual busca-se respostas para problemas ou curiosidades que temos, é por meio dela que podemos entender um mundo novo Prodanov; Freitas (2018) define a pesquisa como um procedimento racional e sistemático, que tem o objetivo de proporcionar respostas.

Ainda, é classificada quanto a sua abordagem como qualitativa, ou seja, é uma forma de buscar conhecimento sem ser baseada em números, a preocupação maior é explicar o sentido dos fatos estudados (PRODANOV; FREITAS, 2018).

No intuito de identificar os domínios das principais áreas a serem pesquisadas sobre o tema, utilizando os Descritores “Síndrome de Down” e “Cuidados de Enfermagem” associando-os por meio do operador booleano “AND”. Foram realizadas buscas no portal de revistas como a *Scientific Eletronic Library On-line* (SciELO), PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Utilizou-se como critérios de inclusão, artigos publicados nos últimos 5 anos, disponíveis no idioma português e que versassem sobre a atuação do enfermeiro, e, a atuação do enfermeiro junto à saúde da família, como foco nas crianças com síndrome de down. E, como critérios de exclusão, foram apenas artigos duplicados e publicados antes de 2016.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 SÍNDROME DE DOWN (SD)

A síndrome de Down (SD) é o resultado de um acidente genético causado por trissomia cromossomo 21 o qual ocorre em um determinado estágio do desenvolvimento intra-uterino. Indivíduos com essa anormalidade têm 47 cromossomos em vez de 46, que é o número encontrado em indivíduos normais. A referida síndrome tem as seguintes características: Braquicefalia fissura oblíqua da pálpebra, dobras cutâneas cantais, manchas brushfield, nariz achatado, língua protuberante, orelhas pequenas e baixas, dedos oblíquos, dobras de macaco, defeitos cardíacos congênitos, hipotonia, retardo mental e pele crescente, seca e escamosa (MORAIS, 2019).

É interessante mencionar que, ainda segundo Moraes (2019), o diagnóstico da síndrome de Down pode ser feito antes ou depois do parto, salientando-se que crianças afetadas pela síndrome de Down são propensas a malformações cardíacas, além de evidenciar a incidência de leucemias que é cerca de 20 vezes maior do que a população normal. Outrossim, no processo de cuidar de crianças com deficiência, comunicação e relacionamento a relação que se estabelece entre o profissional de saúde e a família é um elemento essencial. Dessa forma, os

profissionais de saúde devem compartilhar informações sobre a saúde e cuidados das crianças.

Mães em estágios avançados têm um alto risco de ter um filho com SD, porque o "envelhecimento" do oócito pode levar à destruição das fibras cromossômicas ou degradação do centrômero, isso indica que a incapacidade relacionada à idade de separar esses cromossomos ocorre apenas durante a meiose estágio final I em vez de estágio final II. Ademais, o nascimento de uma criança com SD têm grande impacto no sistema familiar, podendo afetar diferentes dimensões por não ser um evento esperado. Nesse sentido, as famílias podem vivenciar pressões, dificuldades de adaptação e diversas restrições, como as restrições sociais (VILELA, 2018).

3.1.1 Saúde Mental

A síndrome de Down é a principal causa de deficiência mental, sendo, os déficits mentais uma das características mais comuns no desenvolvimento de crianças com síndrome de Down, o que pode ser explicado por atrasos globais no desenvolvimento, que variam de criança para criança. Portanto, não cabe falar em cura ou tratamento, mas sim em controle das condições sistêmicas e locais do indivíduo (PAIVA, 2018).

A saúde mental sempre foi uma questão secundária no cenário da saúde, porém é vital para a realidade brasileira. A política de gestão centra-se no modelo hospitalar, que tem criado uma situação extrema na China. Por um lado, recusa-se a aceitar a realidade e, por outro, acolhe pessoas em hospitais psiquiátricos. Estas pessoas são marcadas pelo abandono e, a fim de reverter essa situação, o movimento social para reorganizar a atenção à saúde mental chamado de reforma psiquiátrica (PIRES et al., 2020).

Curiosamente, a atenção à saúde mental no Brasil e no mundo apresenta desafios e dificuldades, principalmente quando se descobre que suas consequências extrapolam a qualidade da atenção clínica, é necessária uma estratégia para garantir o direito de sobreviver sem prejuízos. Ainda hoje, a saúde mental ainda é um problema frágil em alguns países. Mesmo que o índice de saúde

da população seja bom, o tratamento oferecido ainda não é satisfatório (FARO, 2020).

Vale ressaltar que o Brasil formulou em 2005 a Política Nacional de Monitoramento e Avaliação da Atenção Básica, que é um fator indutor do Ministério da Saúde (MS) na avaliação dos serviços de saúde. Nas fichas de avaliação da atenção primária à saúde institucionalizada, as necessidades avaliativas passam a ser uma conduta cotidiana do serviço, que se integra ao processo de trabalho da equipe de saúde como prática, afetando, assim, o padrão de comportamento dos trabalhadores. Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2005).

Além disso, como sugestão para melhorar a avaliação da saúde mental no ambiente familiar, a fim de fornecer ferramentas para o diagnóstico e planos de intervenção, determinar as principais áreas de gestão e apoio local, e formular planos de ação e planos de saúde. A Estratégia Saúde da Família (PSF), atualmente conhecida como Estratégia Saúde da Família (ESF), é uma política integrada, caracterizada como importante estratégia de ações e qualificação da atenção à saúde individual, familiar e comunitária (ES, 2018).

Nessa perspectiva, os profissionais da saúde devem ter um papel ativo, essencial para o alcance dos resultados desejados no cuidado em saúde mental, direcionando a exploração em uma determinada direção, escolhendo entre os materiais relacionados ao foco e descartando os materiais com características desfocadas. Outrossim, uso contínuo do método de associação livre acabará exacerbando o fenômeno da regressão da empatia a um nível indesejável e, na maioria dos casos, esta não será uma atitude recomendada (ADAMES, BONFLÍGIO, BECKER, 2018).

3.1.2 Saúde da família

Em 2008, o Ministério da Saúde instituiu o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) por meio da Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008, e a reeditou em 4 de março de 2008 para apoiar a inserção da ESF na rede de serviços e ampliar a atuação da atenção básica. melhorar suas soluções (BRASIL, 2008).

O NASF é composto por uma equipe de profissionais de diversas áreas, atuando com profissionais da equipe de saúde da família e compartilhando as

práticas de saúde local sob a responsabilidade de uma equipe cadastrada no NASF. Além disso, a organização e o desenvolvimento do fluxo de trabalho do NASF dependem do estabelecimento de algumas estratégias como ferramentas técnicas de trabalho: apoio matricial, Clínica expandida, programa de tratamento único (PTS) e programa distrital de saúde (PST) (SALES et al., 2020).

Contudo, uma das dificuldades encontradas no fluxo de trabalho do NASF é o treinamento profissional que não é suficiente para atender as necessidades do SUS. Ademais, a falta de preparação profissional e a abordagem holística do usuário se apresentam como um obstáculo para a realização das operações dos profissionais do NASF como forma de inserção da ESF, uma vez que além do conhecimento técnico, o fluxo de trabalho na ESF especificamente, obtido na formação inicial, exige que os profissionais tenham conhecimento das políticas relevantes, por exemplo, acerca do perfil epidemiológico da saúde pública, território, população e rede de enfermagem (SALES et al., 2020).

Também é interessante que o profissional, a partir do aprimoramento de desenvolvimento profissional, seja capaz de abordar o paciente, acolher, ouvir, comunicar e trabalhar com a equipe. Salienta-se que este último é crucial para o desenvolvimento do trabalho do NASF, porque é um guia importante para reorganizar o fluxo de trabalho no ESF (SALES et al., 2020).

3.2 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO

No Brasil, o SUS foi institucionalizado de acordo com a Constituição de 1988 devido ao modelo biomédico vigente na época, mas o programa não conseguia resolver os problemas causados pelas mudanças epidemiológicas e demográficas, sendo fruto da reforma sanitária brasileira, originada do movimento da saúde, como um processo político que mobilizou a sociedade brasileira para propor novas políticas e novos modelos de organização dos sistemas, serviços e práticas de saúde (GONÇALVES, 2020).

O SUS possui três níveis de atenção, subdividido em nível de atenção primária à saúde inclui as ações básicas de promoção, prevenção e assistência necessárias para solucionar problemas sociais comuns e importantes em cada comunidade. Nível de atenção secundária que inclui um de operações de nível

profissional superior e o uso de equipamentos mais avançados. E nível de atenção terciária, que visa fornecer operações e serviços de alta complexidade, geralmente exigindo algum tipo de hospitalização (SUS, 2020).

Dessa forma, observando que, quando um bebê doente ou prematuro nasce e precisa ser internado na UTI, inesperadamente, surgem sentimentos e influências no dia a dia da família. Nesse momento, a equipe de enfermagem dará suporte à mãe e família durante a visita à UTI, proporcionando uma redução na ansiedade e ter algumas aproximações nas abas das peças, essa união ajuda no autoconhecimento e a autoconsciência das enfermeiras que tornam possíveis as relações de diálogo, uma vez que nem todos os profissionais consigam encontrar esse equilíbrio ao se colocarem na posição dos outros (GOÉS et al., 2020).

A equipe de enfermagem é responsável por acolher os pais na visita às crianças, sendo o responsável pela orientação de enfermagem, incluindo planos de cuidados e respeitando suas decisões e as características do tratamento que são um tipo de cuidado direcionado e algumas intervenções relacionadas ao medo (SILVA et al., 2020).

Também existem algumas dúvidas as quais precisam de atenção total dos integrantes, além de se preocupar com o recém-nascido e com os equipamentos, o enfermeiro também deve se preocupar com essa parte. Quando a equipe de atendimento mostra essa aceitação, ela deixa a família mais tranquila e vê que a situação é mais leve (SILVA et al., 2020).

As famílias devem e precisam ser orientadas em todos os procedimentos e decisões sobre o tratamento de bebês, seu estado clínico, prognóstico e sua reconciliação individual com a reação atual. A tecnologia na UTI tem feito um grande progresso (CABRAL et al., 2020).

Ademais, sabendo que após o parto, o recém-nascido necessita de cuidados especiais devido às alterações fisiológicas, eles ocorrem até mesmo nas trocas gasosas e nos modos cardiovasculares, resta evidente que os cuidados prestados aos recém-nascidos irão beneficiá-los a uma adaptação à vida fora do útero e pode determinar sua saúde imediata antes da idade adulta (LEDO, 2021).

Portanto, embora a avaliação, exame físico, contato da pele com a mãe, e amamentação na primeira hora de vida, são as ações que devem ser realizadas,

com a existência da pandemia passam por uma nova perspectiva, devendo-se tomar todos os cuidados para não contaminar os recém-nascidos e manter sua integridade (COSTA et al., 2021).

3.2.1 Necessidade de acolhimento

Para compreender a saúde, é importante compreender que este conceito envolve vários aspectos (físicos, mentais, psicológicos), visando aplicar princípios psicológicos e pesquisas para melhorar a saúde da população e ajudar na prevenção de doenças, pois procuram abranger o campo da sociedade, enfatizando as condições sociais dos indivíduos, como o seu. disponibilidade de atendimento médico, a rede de apoio que possuem, quais fatores biológicos devem ser considerados como o indivíduo do paciente sendo observado e as características de personalidade do indivíduo aparecendo para todos (ALEXANDRE et al., 2019).

A palavra saúde vem do antigo alemão, que significa “integridade corporal”, evidenciando que a saúde não está relacionada apenas ao corpo, mas também a todos os aspectos do indivíduo. Portanto, é necessário observar quais aspectos psicológicos (como crenças, felicidade) afetam a saúde geral, sendo necessário observar quais características estão relacionadas ao modo de pensar, sentir e agir das pessoas (KAPLER, MENDES, 2019).

No século XX, a compreensão das pessoas sobre medicina psicossomática, medicina comportamental e outras doenças entrou em uma nova era, a ascensão da medicina da saúde. É viável também enfatizar a perspectiva psicossocial biológica da doença, que afeta diretamente os aspectos físicos e mentais, portanto os aspectos socioculturais, biológicos e de gênero devem ser considerados para que todos esses fatores contribuam para uma efetiva catalogação e tratamento das doenças (AGUIAR, 2018).

Portanto, as discussões sobre as necessidades de saúde mental protegida pelo Estado sempre existem na formulação das políticas públicas, pois o tratamento físico não é suficiente, e o mesmo vale para a saúde mental dos cidadãos

Outrossim, a humanização da assistência em saúde é um importante pilar da nova política pública de saúde. Esse método foi elaborado pelo Ministério da Saúde

e tem como princípio norteador que os profissionais de saúde adotem um método popular no seu atendimento. O conceito de recomendar uma equipe é simples, como ocorre, por exemplo, o centro de recepção e teste, que é uma referência para grupos específicos de pessoas. Este abraço não se refere apenas ao espaço físico do consultório ou hospital, mas também envolve uma abordagem completa tomada de maneira ética e respeitosa, e empatia com o conhecimento do paciente, ansiedade e invenção para atingir este objetivo parece "protetor e cordialidade" (MEDEIROS, MARTINS, 2018).

O citado acolhimento não é uma etapa específica dos serviços de saúde, mas uma ação que deve ser realizada de forma universal e frequente em todos os momentos entre os profissionais de saúde e os pacientes que necessitam de cuidados. Muitos autores acreditam que o abraço do usuário é uma forma de estabelecer uma "rede de diálogo" com os pacientes e, portanto, estabelecer uma forma de prestar serviços de assistência técnica no setor saúde e receber elogios. Busca capacitar essas instituições a ampliar o grau de responsabilidade compartilhada de seus profissionais, para que formem uma rede de atenção, e efetuem mudanças na gestão dos procedimentos administrativos no âmbito da assistência ao paciente e do tratamento em saúde (WENDT, DULLIUS, DELL'GLIO, 2018).

Logo, o acolhimento não pode ser considerado a chave para a resolução de todos os problemas de saúde, mas ouvindo ativamente, prestando atenção às queixas e identificando as necessidades primárias e secundárias do indivíduo, buscando aproximações, estabelecendo contatos e atendendo às necessidades dos pacientes são as chaves. É essencial para um tratamento eficaz (MEDEIROS, MARTINS, 2018).

3.3 A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO JUNTO ÀS FAMÍLIAS COM PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN

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 (NOBREGA, 2019).

Nesse diapasão, o papel da equipe de enfermagem 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 (ALMEIDA; MARTINS, 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 JUNIOR, 2019).

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 regravaram 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 (BATISTA, 2020).

Os modelos biomédico e social da deficiência são diversos e possuem alusões relevantes para as políticas sociais brasileiras. O biomédico centra a deficiência no corpo dos indivíduos, como uma consequência inevitável das barreiras físicas, cognitivas ou sensoriais. Nesse sentido, o corpo com empecilhos deve ser alvo de intervenção e medicalização, objetivando-se a adequação aos ambientes em uma expectativa de normalidade. Assim, o fato de um indivíduo ser ou não deficiente depende do seu quadro clínico. Nessa perspectiva, a deficiência é um fenômeno estabelecido devido a um diagnóstico ou exame médico. Os obstáculos à participação em igualdade de condições situam-se, portanto, principalmente no indivíduo, uma vez que é o indivíduo que carece de certas capacidades que são necessárias para alcançar a autonomia (GOMES, 2018).

Já o modelo social da deficiência adota os entraves das barreiras corporais, mas assegura que as desvantagens não são uma consequência natural do corpo, e sim uma situação imposta por ambientes sociais insensíveis à disparidade corporal. Nesse modelo, a deficiência é uma problemática de justiça social e tanto os conhecimentos biomédicos devem atuar para aperfeiçoar as condições de vida dos indivíduos com deficiência quanto os ambientes devem ser alterados e tornados acessíveis a todas as pessoas (GOMES, 2018).

Dessa forma, entende-se que as limitações corporais são passíveis de influências não somente por limitações individuais provindas da deficiência ou incapacidade, mas também por fatores ambientais e sociais, que alteram de acordo com o meio no qual o indivíduo deficiente está inserido.

Ademais, considerando que as crianças com SD podem ser portadoras de doenças crônicas, há a necessidade de avaliar sua experiência e propor intervenções específicas para aumentar a qualidade de vida, redução dos mecanismos de enfrentamento, manutenção do bem-estar e proteção à saúde da família (NOBREGA, 2019).

Logo, os enfermeiros podem desempenhar um papel importante, promovendo a resiliência e adaptabilidade das famílias de crianças com SD, ajudando no reconhecimento e valorização da capacidade natural de suporte e sobrevivência da família, mostrando a possibilidade de se prosperar, mesmo que haja desafios contínuos associados a crianças com SD.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

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 (SANTOS, 2018).

Todavia, algumas limitações e constrangimentos advindos por parte do SUS vêm desestruturando seus eixos estratégicos, o que dá lugar aos serviços privados que deveriam ser considerados como complementares ou que buscassem assumir os riscos próprios do mercado, assim, nota-se que, os quinze sistemas públicos de saúde mais bem estruturados do mundo são defendidos pela sociedade e pelo Estado (GONÇALVES, 2020).

Logo, percebe-se que, a estratégia do SUS, não é isolada, ela também encontra-se atrelada não só ao fluxo de recursos públicos e a outras prioridades de Estado, mas também acaba contribuindo para a construção subliminar de outro modelo de atenção voltada para à saúde.

Vale expor que, com o processo de descentralização do SUS e a reorganização da atenção básica, em 1994, foi criado o Plano de Saúde da Família, agora denominado Estratégia Saúde da Família (ESF) e Agência Comunitária de Saúde (ACS) para atender a população e comunidade (SUS, 2020).

Dessa forma, a atenção básica passou a ser priorizada, visando estar mais próxima da população, percebendo as necessidades reais e ajudando a formular políticas de resposta à adversidade, sendo uma espécie de ênfase na prevenção, promoção e restauração da saúde das pessoas de uma maneira holística e sustentada.

Ou seja, os profissionais acompanham de perto a real situação de cada família e intervêm de acordo com suas reais necessidades, estabelecem um vínculo

de responsabilidade compartilhada, o que ajuda identificar e prestar atenção aos problemas de saúde na comunidade, uma vez que a estratégia do ESF é organizada de acordo com a divisão de territórios já que levanta questões sociais que interferem no processo saúde/doença.

Ademais, a atuação dos profissionais junto ao NASF AB é uma forma de colocar em prática uma atuação ativa que tivesse como base o conhecimento que adquirir durante a formação acadêmica, principalmente porque sendo o Sistema Único de Saúde (SUS) um arranjo organizacional do Estado brasileiro para apoiar a implementação das políticas de saúde no Brasil o qual inclui um conjunto estruturado de serviços e ações prestados em organizações públicas de saúde nos níveis municipal, estadual e nacional, bem como em serviços de saúde privados que os integram para prestar serviços aos usuários do sistema, é através dele que, ao atender a parcela vulnerável da população, delimita a forma de agir e a prioridade de atuação (FIGUEIREDO, 2018).

Nessa perspectiva, considerando que o SUS está dividido em três níveis de atenção: atenção primária, secundária e terciária e é embasado em recursos financeiros e se baseia em três princípios básicos: i) acesso universal aos serviços para todos os cidadãos brasileiros em todos os níveis de assistência; ii) descentralização do poder para estados e municípios, e redefine a titularidade dos três níveis de governo e responsabilidades; iii) O público participa na definição das políticas de saúde em todos os níveis de governo e supervisiona a sua implementação (COSEMS, 2019).

Ver-se que, o papel da prevenção de agravos à saúde depende da AB, para que se garanta o atendimento integral aos usuários, sendo responsável pelo atendimento longitudinal à parcela da população que não apresente sofrimento mental mais grave, fazendo com que os profissionais de psicologia se tornem participantes estratégicos na implementação de políticas antimanicomiais na atenção primária (CFP, 2019).

Ademais, é inegável que os indivíduos possuem características diversas em meio à sociedade. A diferença presente na pessoa com deficiência mostra a diversidade da natureza e condição humana. Entretanto, ainda há uma restrita tolerância em relação a essas diferenças. A deficiência física e sua marca corporal

expõem a diferença entre o inteiro e o fragmentado, o perfeito e o imperfeito, e está carregada de estigmas e valores preconceituosos, o que coloca o deficiente físico às margens da sociedade (SANTOS, 2019).

A marginalização social de pessoas com deficiência ultrapassa os séculos de história até que, gradualmente, desenvolvem-se práticas e tratamentos humanitários para o atendimento de pessoas com deficiência. Numa trajetória irregular e heterogênea entre os países (e entre aos próprios indivíduos com deficiência), é possível notar que há uma tendência geral de humanização das atitudes e dos posicionamentos relacionados a esse grupo populacional. É claro que ainda existem exemplos de discriminação, mas o amadurecimento das civilizações e o avanço dos temas ligados à saúde, à cidadania e aos direitos humanos provocou, sem dúvida, direcionam uma nova forma de pensar no que se refere às pessoas com deficiência (PIRES, 2019).

Dessa forma, faz-se necessária a identificação de quem são os indivíduos com deficiência merecedores de proteção do Estado, onde ele deve elencar a conceituar as políticas públicas para a tutela e a efetivação dos direitos humanos. Ademais, as ações dos agentes estatais são indispensáveis em todo o processo, primordialmente aqueles relacionados a áreas sensíveis como trabalho, previdência e assistência social. Assim, a alteração do paradigma médico para o social é de extrema necessidade para o combate a intolerâncias, buscar os ideais de igualdade, universalização de direitos e a efetiva conquista dos direitos dos indivíduos com deficiência (TALARICO; SAMPAIO, 2020).

Nesse contexto, considerando que o nascimento de uma criança com síndrome de Down pode colocar pressão sobre a mãe e exigir estratégias de enfrentamento, uma vez que, uma das características dos pacientes com síndrome de Down é um certo grau de retardo físico e mental, que pode ser considerado leve ou moderado, que dificulta a execução de tarefas simples. Já para a doença periodontal na síndrome de Down, a taxa de prevalência é de 30% a 40% e, entre os indivíduos na faixa dos 30 anos, esse percentual sobe para cerca de 100% (FIOCRUZ, 2020).

Torna-se necessário proporcionar acesso à saúde, educação e promover a inclusão social, diminuir a dependência da síndrome e melhorar a qualidade de vida.

Para tanto, a assistência de saúde aos pacientes com síndrome de Down deve ser norteada pelas políticas públicas do Ministério da Saúde, como a Política Nacional de Humanização, a Política Nacional de Atenção Básica, o Plano de Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Mulher, Homem, Idoso, Mental Relatório Mundial de Saúde e Deficiência (VILELA, Et al, 2018).

Ademais, as equipes profissionais envolvidas no cuidado de crianças com síndrome de Down devem considerar o papel da odontologia na melhoria das condições de vida desse grupo de pessoas. Em comparação com o atendimento médico para indivíduos afetados pela síndrome, a saúde bucal ainda é considerada de baixa prioridade (VILELA et al., 2018).

Vale expor que, as tentativas de expressar conhecimento por meio da prática de enfermagem abriram várias opções, evidenciando que, optar por cuidar da pessoa com a síndrome De Down, com necessidades especiais, é adequado para diferentes campos de atividade, sendo capaz de estimular o desejo de novas descobertas por meio da compreensão e do diálogo vívido (GASPARINO et al., 2018).

A situação dos portadores da síndrome de Down e seus desenvolvimentos físico, pessoal e de inteligência, foram cientificamente delineado, e, baseado nisso afirma-se que o esforço conjunto para a melhoria é fundamental, havendo, assim, a necessidade de verificar mais detalhadamente o modo de visão dos órgãos e os sentidos que irão finalmente distinguir todos os aspectos das promessas futuras (VILELA et al., 2018).

Nesse diapasão, na área de enfermagem, cuidar de famílias com crianças que tenham síndrome de Down pode ter um efeito muito significativo de pesquisa e experiência neste campo, a qual parece estar nos estágios iniciais desta categoria.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

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.

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.

REFERÊNCIAS

ADAMES, Bruna; BONFÍGLIO, Simoni Urnau; BECKER, Ana Paula Sesti. Acolhimento psicológico para mulheres vítimas de violência conjugal. **Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 13, n. 2, p. 1-12, 2018.

AGUIAR, Gracielle Almeida. O acolhimento psicológico como dispositivo de orientação às mulheres vítimas de violência: novas possibilidades para atuação do profissional de Psicologia. **Revista Espaço Acadêmico**, v. 18, n. 207, p. 99-107, 2018.

ALEXANDRE, Vinícius et al. O Acolhimento como Postura na Percepção de Psicólogos Hospitalares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019.

ALMEIDA, Gabriela Fernanda Iohann; MARTINS, Edna Thais Jeremias . **O PAPEL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**. 2018. 7ºSEMFF. Disponível em:
<https://www2.faccat.br/portal/sites/default/files/O%20PAPEL%20DO%20ENFERMEIRO%20NO%20CUIDADO%20DE%20CRIAN%C3%87AS%20COM%20S%C3%8DNROME%20DE%20DOWN.pdf>

BARROS, Daniela Ribeiro, et al. **O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN NO NÚCLEO FAMILIAR**: Uma perspectiva psicológica. João Pessoa, 2019.

BARROS JUNIOR, Edimilson de Almeida. **Código de ética moderna : Comentado e interpretado**. Timburi. SP: Editora Cia do eBook, 2019.

BATISTA, Ilanna Brenda Mendes, **Políticas Públicas e Diversidade [recurso eletrônico]**: Quem precisa de Identidade? Teresina: EdUFPI, 2020

BRASIL. **Ministério da Saúde. Portaria nº 154**, de 25 de janeiro de 2008. Cria os núcleos de apoio à saúde da família – NASF. Diário Oficial da União. 4 mar 2008; Seção 1:38-42.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Avaliação da Atenção Básica em Saúde: caminhos da institucionalização.** Brasília, DF; 2005

CABRAL ERM et al. Contribuições e desafios da Atenção Primária à Saúde frente à pandemia de COVID-19. **InterAm J Med Health.** 2020

COSTA, Cláudia Martins da. **Práticas do cuidado com recém-nascido em tempos de pandemia: revisão integrativa.** Research, Society and Development, v. 10, n. 2, e40410212552, 2021

CFP - Conselho Federal de Psicologia (Brasil). **Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) na atenção básica à saúde.** Conselho Federal de Psicologia, Conselhos Regionais de Psicologia e Centro de Referência Técnica em Psicologia e Políticas Públicas. 2. ed. Brasília : CFP, 2019.

COSEMS. **Manual do(a) Gestor(a) Municipal do SUS: “Diálogos no Cotidiano”.** Rio de Janeiro : CEPESC/IMS/UERJ, organizadores. – 2.ed. revisada, ampliada. – Rio de Janeiro: CEPESQ, 2019

ESPÍRITO SANTO, Secretaria de Estado da Saúde do. **Subsecretaria de Estado da Saúde para Assuntos de Regulação e Organização da Atenção à Saúde Gerência de Regulação e Ordenação do Sistema de Saúde.** 2018

FARO, André et al. **COVID-19 e saúde mental: a emergência do cuidado.** Estudos de Psicologia (Campinas) [online]. 2020, v. 37

FIGUEIREDO, Elisabeth Niglio de. **A Estratégia Saúde da Família na Atenção Básica do SUS.** 2018. UNIFESP

GASPARINO, Débora de Oliveira; SILVA, Luciana Pereira; SILVA, Regildo Márcio Gonçalves da. **CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA DE SÍNDROME DE DOWN.** 2018. Disponível em: <https://cepein.femanet.com.br/BDigital/arqPIBIC/1311370113B621.pdf>. Acesso em 30 de agosto de 2021.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2018.

GONÇALVES, Sandra Krieger. Brasil. **Conselho Nacional do Ministério Público. Revista de direito sanitário da Comissão da Saúde : saúde e Ministério Público : desafios e perspectivas,** n. 1. Conselho Nacional do Ministério Público . Brasília: CNMP, 2020.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra et al. Challenges faced by pediatric nursing workers in the face of the COVID-19 pandemic* * This article refers to the call “COVID-19 in the Global Health Context”. **Revista Latino-Americana de Enfermagem [online].** 2020, v. 28

HANNUM, Juliana de Souza Santos. Et al. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. **Pensando Famílias**, v. 22, n. 2, dez. 2018.

KAPPLER, Stella Rabello; MENDES, Deise Maria Leal Fernandes. Trocas afetivas de crianças em acolhimento institucional. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Abordagem Qualitativa Na Pesquisa Em Administração: Um Olhar Segundo a Pragmática da Linguagem**. 2018.

MEDEIROS, Blenda Carine Dantas de; MARTINS, João Batista. O estabelecimento de vínculos entre cuidadores e crianças no contexto das instituições de acolhimento: um estudo teórico. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, p. 74-87, 2018.

MORAIS, Niedja Elisa De. A enfermagem voltada aos portadores de síndrome de down. TCC. Mossoró. 2019.

NOBREGA, Letícia Santana Marques. **ENFERMEIRO NA ATENÇÃO À CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: UMA REVISÃO INTEGRATIVA**. Artigo. João pessoa, 2019.

LEDO, B. C., et al. **Fatores associados às práticas assistenciais ao recém-nascido na sala de parto**. Escola Anna Nery, n. 25, v. 1. 2020

LOPES, Ingridy De Moraes. **FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO**. TCC. BRASÍLIA-DF 2019

PAIVA, Camila Foss, et al. **SÍNDROME DE DOWN: ETIOLOGIA, CARACTERÍSTICAS E IMPACTOS NA FAMÍLIA**. 2018. Disponível em: <https://facsaopaulo.edu.br/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/ed2/11.pdf>

PIRES, Roberto Rocha C. **Implementando desigualdades** : reprodução de desigualdades na implementação de políticas públicas, Rio de Janeiro : Ipea, 2019.

PIRES, Carina Tischler. **Manual de Cuidados Paliativos** . São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020

PORTO, Kely Cristina Olelis. **SÍNDROME DE DOWN**: estudo de caso de uma aluna do ensino fundamental da Escola César Almeida, Distrito de Moraes Almeida/Itaituba-PA. TCC. ITAITUBA-PA 2018

PRADONAV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas de pesquisas e do trabalho acadêmico**. 2 ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2018.

SANTOS, Fabrício de Paula. **A EDUCAÇÃO FÍSICA ALÉM DA PRÁTICA: O deficiente físico como personal training**. 2019. Dissertação. Belo Horizonte.

SANTOS, Nelson Rodrigues dos. SUS 30 anos: o início, a caminhada e o rumo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23,n. 6, p. 1729-1736, 2018.

SAMPAIO, R.A. e Talarico, C.A. 2020. O NOVO CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA E SUA APLICABILIDADE POR ÓRGÃOS FISCALIZADORES OU RECONHECEDORES DE DIREITOS ESTATAIS. **Revista Digital Constituição e Garantia de Direitos**. 12, 2 (fev. 2020), 230-251.

SALES, Wesley Barbosa . Et al. A importância da equipe NASF/AB - enfrentamentos e multidisciplinaridade: uma revisão narrativa/crítica. **REAS/EJCH**. Vol.Sup.n.48. 2020

SILVA MR, SILVA PC, RABELO HD, VINHAS BCV . A Terapia Ocupacional pediátrica brasileira diante da pandemia da COVID-19: reformulando a prática profissional. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** Rio de Janeiro. 2020. v.4, n.3, p. 422-437.

SUS. **Sistema único de saúde**. 2020. Disponível em: <https://www.saude.mg.gov.br/sus>. Acesso em 30 de agosto de 2021.

WENDT, Bruna; DULLIUS, Luana; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco. Imagens sociais sobre jovens em acolhimento institucional. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, p. 529-541, 2017.