



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:
EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO**

INGRIDY DE MORAIS LOPES

BRASÍLIA-DF

2019

INGRIDY DE MORAIS LOPES

**FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN:
EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília como requisito para a obtenção do Grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profª Drª Aline Oliveira Silveira

BRASÍLIA-DF

2019

Dedico este trabalho a toda minha família,
em especial aos meus pais, que sempre
me apoiaram e acreditaram em mim.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por ter me dado força e sabedoria nesta jornada.

À minha orientadora, Professora Doutora Aline Oliveira Silveira, agradeço por toda paciência, incentivo e conhecimentos compartilhados. Sua motivação foi essencial para a conclusão deste trabalho. Grata por tudo.

Agradeço ao corpo docente, além da direção e administração, do curso de enfermagem, que me proporcionaram as condições necessárias para que eu alcançasse meus objetivos.

À todas as crianças e famílias que participaram e contribuíram para que esse trabalho desse certo.

Agradeço à toda minha família, pelo conforto, segurança e apoio que me deram.

À minha mãe Andreia e ao Ilcimar, que foram minha maior fonte de apoio nos momentos críticos e minha maior motivação para alcançar o sucesso.

Às amigas Daiany, Lanna e Nathalia que me apoiaram em todos os momentos, souberam compreender quando eu não podia estar presente e me deram forças para vencer mais essa etapa da minha vida.

Agradeço às amigas Jaqueline, Lucileila e Sheyla, presentes que a graduação me deu, foi bom caminhar e crescer com vocês, agradeço por todo apoio e motivação.

"O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem".

(João Guimarães Rosa - Grande sertão: Veredas.)

RESUMO

Introdução: As crianças com Síndrome de Down (SD) necessitam de estimulação precoce para o desenvolvimento de capacidades cognitivas, motoras e demandam cuidado especiais, complexos e permanentes de saúde. Os cuidadores necessitam recorrer à diversos serviços de atendimento e profissionais da área da saúde e educação para atender as necessidades das crianças com SD e durante essa permanente trajetória de cuidado, várias são as demandas e desafios enfrentados pelas famílias o que nos leva a inferir que podem vir a experienciar dificuldades e necessitar de apoio para o melhor manejo da situação. Nesse contexto, os profissionais, as redes e o sistema de saúde, podem ter importante papel na promoção da adaptação das famílias de crianças com SD, na medida em que criam vínculos, fornece os recursos e o suporte para que a família e as crianças com Síndrome de Down recebam um cuidado integral, qualificado e que proporcione a capacitação e a autonomia. Para tanto, é necessário que os profissionais conheçam o contexto vivido pelas famílias, as dificuldades e os desafios que enfrentam. Dessa forma, tem-se como **Objetivo geral:** Descrever a trajetória da família no cuidado à criança com Síndrome de Down. **Objetivos específicos:** Identificar quais as redes de apoio acessados pela família no cuidado à criança com Síndrome de Down e Identificar as dificuldades e demandas da família nessa trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down. **Metodologia:** pesquisa de delineamento transversal, descritiva e de abordagem qualitativa. Os participantes do estudo foram famílias de crianças com Síndrome de Down em cuidado domiciliar e acompanhamento ambulatorial e/ou em serviços vinculados a Atenção Primária à Saúde. As famílias foram captadas a partir do acompanhamento ambulatorial em um hospital escola de Brasília. Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista aberta em profundidade. A análise dos dados seguiu os passos do método de Pesquisa de Narrativas e a interpretação sustentou-se no referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS). **Resultados e discussão:** Estudo é constituído por pais/mães de quatro famílias que apresentaram resultados referentes a três categorias: “Descoberta da Síndrome de Down: significações e movimentos iniciais”, “O Processo de boa ou má adaptação” e “Demandas e desafios atuais”. Ao longo da experiência de cada família surgem novas necessidades e desafios, exigindo o desenvolvimento de novas atitudes habilidades e consequente reajuste familiar. **Considerações finais:** Assim como a família extensiva, que é

apontada como a principal fonte de apoio, as instituições e os profissionais da saúde têm papel importante no processo de adaptação dessas famílias à medida que orientam e apoiam no enfrentamento de desafios e dúvidas inerentes ao cuidado contínuo. Apreende-se a necessidade de subsidiar estudos que levam a reflexão sobre a temática e qualificação das práticas profissionais dos enfermeiros, considerando a família como foco do cuidado no contexto da trajetória de cuidar da criança com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Criança com necessidades especiais em saúde; Síndrome de Down; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: Children with Down Syndrome (DS) need early stimulation for the development of cognitive, motor skills and require special, complex and permanent health care. Caregivers need to use a variety of care services and health and education professionals to meet the needs of children with DS and during this permanent path of care, several are the demands and challenges faced by families, which leads us to infer that they can experience difficulties and need support to better manage the situation. In this context, professionals, networks and the health system can play an important role in promoting the adaptation of families of children with DS, insofar as they create links, provide the resources and support for family and children with Down syndrome receive full, qualified care that provides empowerment and autonomy. For this, it is necessary that the professionals know the context lived by the families, the difficulties and the challenges that they face. Thus, we have as a **general objective:** To describe the trajectory of the family in the care of children with Down's Syndrome.

Specific objectives: Identify the support networks accessed by the family in the care of children with Down Syndrome. To identify the difficulties and demands of the family in this path of care for children with Down Syndrome. **Methodology:** cross - sectional, descriptive and qualitative approach research. The study participants were families of children with Down Syndrome in home care and outpatient follow-up and / or services linked to Primary Health Care. Families were obtained from outpatient follow-up at a school hospital in Brasilia. For the data collection the interview was used in depth. Data analysis followed the steps of the Narrative Research method and interpretation was based on the theoretical framework of Symbolic Interactionism (SI). **Results and discussion:** The study consists of parents of four families who presented results referring to three categories: "Discovery of Down Syndrome: initial meanings and movements", "The Process of good or bad adaptation" and "Demands and challenges current ". Throughout the experience of each family arise new needs and challenges, requiring the development of new attitudes skills and consequent family readjustment.

Final considerations: Like the extended family, which is identified as the main source of support, health institutions and professionals play an important role in the process of adapting these families as they guide and support facing the challenges and doubts inherent in care continuous. It is necessary to subsidize studies that lead to reflection on the theme and qualification of nurses' professional practices, considering the family

as a focus of care in the context of the path of caring for the child with Down's Syndrome.

Keywords: Child with special health needs; Down's syndrome; Family; Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais em Saúde
CRISDOWN	Centro de Referência Interdisciplinar em Síndrome de Down
HRAN	Hospital Regional da Asa Norte
HUB	Hospital Universitário de Brasília
SD	Síndrome de Down
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	11
1.1	Questões da pesquisa e justificativa	13
2	OBJETIVOS.....	15
2.1	Objetivo Geral	15
2.2	Objetivos Específicos	15
3	METODOLOGIA	15
3.1	Tipo de estudo	15
3.2	Participantes e local de estudo.....	16
3.3	Coleta e análise dos dados	17
3.4	Aspectos éticos	18
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
4.1	Características familiares dos participantes	18
4.2	A Experiência dos pais na trajetória de cuidado à criança com SD	21
4.2.1	A Descoberta da Síndrome de Down: significações e movimentos iniciais.....	22
4.2.2	O Processo de boa ou má adaptação	25
4.2.3	Demandas e desafios atuais	28
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	31
	REFERÊNCIAS:	33
	ANEXOS.....	36

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21, é uma condição crônica de saúde que geralmente está associada com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e características físicas específicas. É uma condição genética comum na população, porém não se tem muitos dados epidemiológicos, a frequência, em média, é de um caso para cada 600 a 800 nascimento (BRASIL, 2013). Entre as pessoas com SD as diferenças, relacionadas tanto a características físicas como ao desenvolvimento, advém de “fatores genéticos individuais, intercorrências clínicas, nutrição, estimulação, educação, contexto familiar, social e meio ambiente” (BRASIL, 2013). Algumas complicações clínicas, são comuns diagnosticadas em associação à SD, como alterações cardíacas, complicações respiratórias, deficiência auditiva, visual, hipotireoidismo e distúrbios emocionais e de crescimento (NUNES; DUPAS, 2011).

Desde a percepção da gravidez os pais fazem projetos e idealizam o que para eles seria um filho perfeito, portanto um confronto interno entre o filho ideal e o real, que é diferente daquele imaginado pelos pais, pode surgir a qualquer momento seja ao nascer ou durante o desenvolvimento da criança (ALVES, 2012). Ao nascer uma criança que tenha alguma deficiência, como, por exemplo, a Síndrome de Down (SD), pode-se ter um impacto acentuado dessa diferença, gerando a necessidade de maior aceitação e adaptação da família (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008 apud COUTO, 2017). Cada família pode receber e encarar a situação de diferentes formas. Nunes e Dupas (2011), destaca que alguns dos sentimentos decorrentes da descoberta da SD são “surpresa, choque, abalo, desespero, angústia, aflição e tristeza”.

Uma criança com Síndrome de Down necessita de estimulação precoce para o desenvolvimento de capacidades cognitivas e motoras, demandam cuidado permanente e exigem maior disponibilidades dos pais, estímulos, atenção, compreensão e proteção da família e de especialistas. O processo de adaptação ao cuidado permanente é complexo, de múltiplas demandas e especificidades e tem impacto na rotina de cada integrante da família (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011). Os cuidadores necessitam recorrer à diversos serviços de atendimento e profissionais da área da saúde e educação para atender as necessidades complexas das crianças com Síndrome de Down.

Em relação aos atendimentos de saúde, no estudo de Neves et al (2015), os serviços de atenção primária foram apontados nos discursos dos cuidadores, de crianças com necessidades especiais em saúde (CRIANES), como de difícil acesso e foram mencionadas dificuldades nos serviços de referência e na contrarreferência, mesmo tendo referência, aos serviços de atenção primária, pela proximidade da residência, priorizam os serviços de pronto-atendimento por sua agilidade e resolutividade, independente do horário dos atendimentos.

Nessa permanente trajetória de cuidado, várias são as demandas e desafios que aparecem, o período inicial é marcado de dúvidas e descobertas, as famílias buscam por informações e esclarecimentos constante de acordo com demandas que surgem, ao cuidar da criança. Enfermeiras podem se tornar pessoas significativas nesse processo, promovendo a adaptação das famílias a medida em que identificam e dão destaque as capacidades provenientes da família para suportar, superar e progredir, mesmo diante do constante aumento de desafios presentes no cuidado à criança com SD (NUNES e DUPAS, 2011). Para tanto, é necessário que os profissionais conheçam o contexto vivido pelas famílias, bem como as dificuldades e os desafios que enfrentam. Em Maciel (2017):

Os principais desafios encontrados estão relacionados aos cuidados em saúde e desenvolvimento da criança, evidenciados por dados relacionados ao acesso à assistência em saúde, intensa rotina e compromissos, processo de alfabetização e inserção escolar das crianças. Ressalta-se ainda desafios presentes no dia-a-dia familiar, como as limitações financeiras.

Em pesquisa realizada por Nunes, Dupas e Nascimento (2011), verificou-se dificuldades como a decepção com os profissionais de saúde, principalmente no despreparo para informar o diagnóstico e fornecer informações para a família, frustração com o desenvolvimento da criança que não ocorre como o esperado, descoberta de algumas alterações de saúde na criança, a experiência de enfrentar situações de preconceito e a carência de apoio e rede. É necessário que essas famílias sejam orientadas e informadas corretamente, pois o conhecimento que a família tem sobre a síndrome influencia diretamente, no cuidado e na maneira como lidar com a nova situação.

As redes de suporte as crianças com Síndrome de Down e sua família são constituídas, principalmente, da rede institucional e familiar. Como estratégia para

enfrentamento das diversas demandas e desafios, os pais/mãe ou cuidadores dessas crianças criam vínculos de suporte social “na rede institucional, com a comunidade, a rede de educação, de lazer e apoio espiritual, percorrendo diversos segmentos de saúde, em busca do tratamento adequado” (NEVES et al., 2015). Nesse contexto, o profissional de enfermagem deve atuar com o planejamento de ações de apoio e de intervenção na família, visando identificar e estimular a ampliação de redes de suporte das crianças e seus familiares, respeitando a especificidade de cada família. Sendo assim, torna-se necessário conhecer o contexto, oferecer informações e auxiliar os cuidadores para que se sintam seguros para o enfrentamento dos desafios cotidianos e do cuidado.

Diante do exposto, nota-se que existem falhas e lacunas tanto na organização dos serviços, na assistência disponível como nas práticas dos profissionais direcionadas às necessidades das crianças com Síndrome de Down e suas famílias.

Dentre os diversos desafios enfrentados, os resultados da maioria dos estudos indicam dificuldades no acesso aos serviços de saúde, a falta de informação e de orientação por parte dos profissionais. Isso implica em uma avaliação do sistema de saúde e do cuidado prestado às crianças com Síndrome de Down e suas famílias tendo em vista a importância de conhecer melhor as experiências de cuidado dessa população e, por outro lado, serviços e profissionais capacitados para acolher as demandas de cuidado em saúde e atendê-las com qualidade e integralidade, de modo a ser uma forte fonte de apoio ao enfrentamento do cuidado permanente das crianças e suas famílias.

1.1 Questões da pesquisa e justificativa

Elegeram-se como questões da pesquisa:

Q1: *Qual a experiência da família na trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down?*

Q2: *Quais são as principais fontes de apoio da família na trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down?*

Q3: *Quais são as demandas e desafios inerentes no cuidado à criança com Síndrome de Down?*

Estudos desta natureza são relevantes no sentido que permitem uma maior aproximação com as experiências de vida e cuidado dessa população, o que permite ampliar a compreensão sobre as demandas e dificuldades enfrentadas pelas crianças com SD e seus familiares em sua trajetória de cuidado.

É importante conhecer quais redes de apoio que essas famílias têm acesso e quais profissionais estão envolvidos nesse processo e buscar suprir as lacunas existentes na assistência e na comunicação entre a família e a equipe de saúde, pois se observa a necessidade de ampliação da rede de apoio familiar e o alcance dos grupos de apoio a estas famílias (NUNES E DUPAS, 2011).

Os profissionais de saúde são fundamentais no processo de adaptação familiar, no cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde, sendo importante o desenvolvimento da habilidade em acolher esta família em suas dúvidas e ansiedades, oferecer orientações, encaminhamentos e auxiliar a família na tomada de decisões relativas ao cuidado da criança (NEVES et al, 2015). No entanto, os familiares ainda esbarram nas dificuldades de acesso a direitos e a assistência à criança, o que indica a necessidade da revisão, ampliação e efetivação das legislações e políticas públicas voltadas para o referido público, embora as mesmas existam ainda não são implementadas ou efetivas no apoio a estas famílias (NEVES et al, 2015).

Esta compreensão é importante para a qualificação da assistência, pois permite aos profissionais maior esclarecimento das diferentes demandas que envolvem esse cuidado, atentando-se para as especificidades de cada família, e assim, identificar fatores que contribuem ou dificultam o processo de adaptação.

Acrescenta-se que se torna relevante o profissional ter um olhar integral da assistência, saber as redes de apoio que a família possui a fim de se ter maior autonomia para orientar e direcionar os cuidados. Em relação aos cuidados de enfermagem, é de suma importância a presença de enfermeiros (as) capacitados no cuidado da criança com SD e sua família, visando, assim, um envolvimento no suporte para enfrentamento do cuidado contínuo e, dessa forma, contribuir para uma assistência empática e integral para as crianças com Síndrome de Down e suas famílias.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Descrever a trajetória da família no cuidado à criança com Síndrome de Down.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar quais as redes de apoio acessados pela família no cuidado à criança com Síndrome de Down.
- Identificar as dificuldades e demandas da família nessa trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo de delineamento transversal, de natureza descritiva e de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa trabalha como universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (MINAYO, 2010).

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2010).

A escolha dessa abordagem partiu do entendimento de que este é um meio para explorar e para entender os significados que as pessoas atribuem às suas experiências e à maneira como as pessoas compreendem este mundo. Portanto, considerando os objetivos da pesquisa, é fundamental atentar-se a subjetividade das famílias e a partir de suas experiências e percepções poder compreender seu contexto e suas vivências na trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down.

O Referencial Teórico adotado neste estudo foi o Interacionismo Simbólico. A concepção interacionista de Blumer (1969) fundamenta-se no princípio de que o comportamento humano é autodirigido e observável em dois sentidos: o simbólico e o

relacional, uma vez que qualquer ser humano, realizando as tarefas mais elementares, planeja e dirige suas ações em relação aos outros confere-lhes sentido e cria e produz significados sobre os objetos que utiliza para realizar seus planos (BLUMER, 1969, CHARON, 2004).

3.2 Participantes e local de estudo

Os participantes do estudo foram famílias de crianças com Síndrome de Down em cuidado domiciliar e acompanhamento ambulatorial e/ou em serviços vinculados a Atenção Primária à Saúde. Para a captação inicial, elegeu-se a amostragem por conveniência. Em uma amostra por conveniência, o pesquisador de campo seleciona falantes da população em estudo que se mostrem mais acessíveis, colaborativos ou disponíveis para participar do processo (FREITAG, 2018). Os critérios de inclusão foram: ser familiar maior de 18 anos e ser significativo da criança com SD, compreendendo esse como aquele que tem vínculos afetivos fortes, tem função parental, convive e participa dos cuidados diários da criança. Foram excluídas famílias de crianças que no momento da pesquisa estavam hospitalizadas.

As famílias foram captadas a partir do acompanhamento no Ambulatório de Pediatria, de um Hospital Escola de Brasília. No dia da consulta da criança, as famílias foram abordadas pela estudante (pesquisadora) com o intuito de apresentar-lhes a pesquisa, os objetivos, desenho prospectado e as potenciais contribuições. Foram fornecidas informações claras, acessíveis, adequadas ao contexto sociocultural do convidado e com respeito à sua autonomia, cedendo o tempo necessário para que pudessem pensar e tomar a decisão de participar ou não da pesquisa. Frente ao aceite, era agendada uma data para a realização da entrevista, conforme o dia, horário e local de preferência da família.

No que se refere ao número de participantes, nesse estudo a meta era alcançar o critério de saturação teórica. No processo de amostragem por saturação teórica interrompe-se a coleta de dados quando se constata que elementos novos para subsidiar a teorização almejada (ou possível naquelas circunstâncias) não são mais apreendidos a partir do campo ou fenômeno de observação e investigação (FONTANELLA *et al*, 2011; RIBEIRO, SOUZA, LOBÃO, 2018). Entretanto, durante os meses de coleta de dados, foi possível acessar apenas 4 famílias de crianças com Síndrome de Down, com experiências que revelam similaridades, mas também

subjetividades muito singulares, o que não nos permite afirmar que foi atingido critério de saturação teórica, mas sim que foi alcançada uma compressão das experiências de vida e de cuidado.

3.3 Coleta e análise dos dados

Os dados foram coletados no período de 14 de março a 21 de maio de 2019, por meio de entrevista aberta em profundidade, áudio-gravadas, norteadas pelas seguintes questões: *Gostaria que me contasse sobre como é ter uma criança com Síndrome de Down na família? O que vocês já vivenciaram e ainda vivenciam nessa trajetória de cuidado à sua criança com Síndrome de Down? Quais dificuldades vocês enfrentaram e quais ainda enfrentam? Que tipo de apoio vocês buscaram e que tipo de apoio tem hoje? Em relação dos serviços de saúde, quais foram acessados e se mantiveram durante essa trajetória do cuidado? Como você avalia a relação com esses serviços e com os profissionais de saúde?*

Nas entrevistas abertas, a ordem dos assuntos tratados não obedece a uma sequência rígida e, sim, é determinada frequentemente pelas próprias preocupações, relevâncias e ênfases que o entrevistado dá ao assunto em pauta (MINAYO, 2010). Sendo assim, foi possível introduzir perguntas intermediárias durante a entrevista para aprofundar o conteúdo narrado pelas famílias.

A entrevista aberta, narrativa, busca romper com a rigidez imposta pelas entrevistas estruturadas e/ou semiestruturadas e permite identificar as estruturas sociais que moldam as experiências; tem sido bastante utilizado por pesquisas que tomam as histórias de vida como foco de análise, pela sua dinâmica própria de geração de textos narrativos (MOURA e NACARATO, 2017).

Esse tipo de entrevista visa encorajar e estimular o sujeito entrevistado (informante) a contar algo sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social, Dessa forma, nas narrativas o autor não informa sobre sua experiência, mas conta sobre ela, tendo com isso a oportunidade de pensar algo que ainda não havia pensado (MUYLEAERT et al, 2014).

A análise dos dados seguiu as etapas do método da Pesquisa de Narrativas (CLANDININ e CONNELLY, 2011; GREENHALGH; RUSSELL; SWINGLEHURST, 2015), que consistem em: (1) leitura reiterativa de forma empática, do material coletado na tentativa de se estabelecer um núcleo central, um foco da história como

um todo; (2) apontamento das impressões globais iniciais; (3) especificação dos termos ou focos de conteúdo a serem seguidos na reconstrução da história, por fim, (4) retomada da leitura reflexiva da história destacando trechos da narrativa que retratam os temas especificados, momento em que novos temas podem ser estabelecidos na medida em que o processo analítico se desenvolve.

A pesquisa narrativa ocorre no espaço e no momento da relação entre a ação do informante e do pesquisador, na busca de compreensão dos significados daquilo que é narrado pelo primeiro (DAMASCENO, 2018).

A interpretação dos dados apoiou-se no referencial teórico do Interacionismo Simbólico (IS) (BLUMER, 1969; CHARON, 2004), uma perspectiva que considera o ser humano ativo em seu ambiente, que interage com os outros e consigo mesmo, um ser dinâmico, que define situações imediatas, de acordo com a perspectiva desenvolvida e alterada em interação social, em andamento.

3.4 Aspectos éticos

A pesquisa foi autorizada pela instituição coparticipante, local em que o estudo foi desenvolvido, e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UnB), CAAE número 03682518.9.0000.0030, parecer número 3.127.930 (ANEXO A). Ademais, todas as normas e diretrizes que regulamentam a pesquisa com seres humanos, especialmente a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, foram asseguradas em todas as etapas deste estudo.

A oficialização dos participantes na pesquisa se deu após a leitura, compressão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B) e o Termo de Autorização de Uso de Imagem e Voz (Anexo C). Destaca-se que se tem como compromisso ético o respeito à dignidade, anonimato e autonomia dos participantes, bem como de assegurar os direitos e os deveres dos participantes e dos pesquisadores ao longo de todo o processo de pesquisa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Características familiares dos participantes

Participaram da pesquisa quatro famílias, sendo os participantes 3 mães e dois pais de crianças com Síndrome de Down de 1 mês e 12 dias, 2 meses e 5 dias, 9 meses e 11 anos, que foram identificadas da seguinte forma: A M1 corresponde a primeira mãe entrevistada (família 1), P2 é o pai da família dois, M3 e P3 são mãe e pai da família três e M4 a mãe da família quatro.

Os dados obtidos por meio do genograma e do ecomapa permitiram acessar características dos participantes para maior compreensão da composição e estrutura de suas famílias, bem como suas relações dentro desse núcleo familiar e em âmbito social. As principais características das famílias dos participantes são descritas a seguir:

Família 1. Mãe (M1) de 29 anos, dona de casa, estudou até a 8ª série do ensino fundamental, seu esposo tem 27 anos é vaqueiro e ganha 1 salário mínimo. Mora no interior de Tocantins, com esposo, o filho mais velho de 5 anos e o filho de 9 meses que tem SD. Atualmente, vem constantemente para Brasília e fica na casa da irmã, para poder fazer consultas e acompanhamento do filho. Além das consultas de CD no Hospital Universitário de Brasília (HUB) a criança tem acompanhamento no HRAN, de fisioterapia, terapia ocupacional, neurologia e participa do grupo CRISD, duas vezes por mês.

Família 2. Pai (P2) de 54 anos, viúvo, em seu primeiro filho de 1 mês e 12 dias, funcionário público municipal em uma cidade no interior de Minas Gerais, a esposa faleceu três dias após cesárea, com 44 anos, ela teve uma filha do relacionamento anterior, agora com 11 anos. Atualmente P2 foi encaminhado para o HUB para conseguir assistência especializada para o filho, está na casa da irmã, que mora em Brasília. Sua irmã o acompanha nas consultas e o ajuda nos cuidados com o filho. A criança aguarda realização de exames, faz acompanhamento com a nutrição e segue em consultas de CD no ambulatório do HUB.

Família 3. Mãe (M3) e Pai (P3) ambos com 34 anos e cursando o ensino superior, primeiro filho do casal de 2 meses e 5 dias. A mãe trabalha como auxiliar de professor, no momento em licença maternidade e o pai é autônomo, trabalha com sistema de automação. Casados há 3 anos, tentavam ter um filho, mãe refere um aborto anterior. Mãe, pai e filho moram no Paranoá-DF, uma cidade próxima a Brasília, no terceiro andar de uma casa. No primeiro andar mora a avó materna da criança e no andar do meio a tia materna com os filhos. Costumam ir à igreja católica, fazem muitos passeios principalmente para visitar parentes. A criança faz consultas do

crescimento e desenvolvimento no HUB, e aguarda para conseguir consultas de fonoaudiologia, oftalmologista e encaminhado para o HRAN, grupo CrisDown.

Família 4. Mãe (M4) de 42 anos, cursou até a oitava série, dona de casa, seu esposo tem 47 anos e cursou até o primeiro ano do ensino médio é cobrador de ônibus. Reside em Santa Maria-DF com o esposo e o único filho do casal de 11 anos que tem diagnóstico de SD, Hipoacusia e Distúrbio do Comportamento. No período da tarde, a criança estuda em escola Classe, localizada em outra cidade sendo necessário se locomover de ônibus, em uma Turma de integração inversa que possui 16 alunos, com monitor e professor de libras. M4 morava no Piauí e foi lá que fez as consultas de pré-natal, sendo que o filho veio a nascer já na cidade do Gama, no Distrito Federal, dessa forma sua família reside em outro estado e é a família do seu esposa que mora mais próximo, e que dão apoio e ajudam nos cuidados ao seu filho com SD. Mãe refere não realizar nenhuma atividade de lazer. A Criança está em acompanhamento no HUB com endocrinologista, neurologista e psiquiatra e no HRAN, no Ambulatório de Síndrome de Down, com nutricionista e participa do grupo CrisDown.

A idade das mães variou de 29 a 44 anos, enquanto a dos pais 34 e 54 anos.

Observou-se que os participantes deste estudo estão passando pela primeira experiência em se tornar mãe/pai, com exceção da primeira entrevistada que tem um filho mais velho, com cinco anos de idade.

Nas três primeiras famílias, o diagnóstico da SD é relativamente recente, levando em consideração a idade das crianças, variando de 1 mês a 9 meses. Já no caso da família 4, a criança possui onze anos, e, portanto, já passou pela fase de ajustamento inicial e adaptação, e tem uma trajetória de cuidado mais ampla, considerando os desafios desenvolvimentais, de inserção social e escolar da criança, diferente das demais que ainda estão na fase de lactentes.

Duas dentre as três mães entrevistadas não realizam nenhuma atividade remunerada, ficam por conta dos afazeres domésticos e cuidados à criança. Outro ponto relevante refere-se ao fato de nenhum dos cuidadores morarem na mesma cidade em que recebem os atendimentos em saúde, sendo que em duas situações os participantes moram em cidades próximas, dentro do Distrito Federal, e os outros dois, M1 e P2, moram em estados mais afastados, tendo a necessidade de se deslocarem de suas cidade de origem, em zona rural, para ter acesso à serviços de saúde na Capital, Brasília-DF.

4.2 A Experiência dos pais na trajetória de cuidado à criança com SD

A análise das narrativas dos pais e mães de crianças com Síndrome de Down nos permitiu acessar os significados atribuídos as vivências que acompanham as suas trajetórias de vida e de cuidado, revelando elementos, circunstâncias e experiências singulares, bem como, aspectos estruturais referentes a rede social e apoio do profissional de saúde, com significações e concepções comuns, compartilhadas pelos pais.

Para fins de melhor compressão das experiências, apresenta-se uma síntese da trajetória de cada família, desde a descoberta do diagnóstico até o momento atual, compreendido como o momento em que ocorreu o encontro com os pais e mães participantes do estudo para fins de realização das entrevistas.

Família 1. Narrativa obtida por meio da perspectiva materna. Recebeu a notícia de SD do filho de forma brusca e amedrontadora logo após o nascimento. Essa informação gerou na mãe/família sentimento de pânico frente a possibilidade de perder o filho e a imediata busca por assistência especializada em um grande centro urbano. Para tanto, a mãe precisou deixar sua cidade de origem, a casa e parte da família (marido e filho mais velho, entre outros) para acompanhar o filho com SD. Passou 30 dias com o filho com SD em Brasília, até conseguir o acompanhamento num hospital de referência. Destaca como principais dificuldades o cansaço devido a rotina de tratamento e acompanhamentos, limitações financeiras e ausência de apoio/benefício social para custeio do tratamento e a distância da casa/família. Convive bem com a fato de o filho ter SD e sente-se aliviada por ele não ter outras complicações associadas.

Família 2. Narrativa obtida por meio da perspectiva paterna. O evento do nascimento da criança com Síndrome de Down é acompanhado da perda/falecimento da mãe/esposa após o parto. O pai sentiu-se perdido e a dificuldade foi potencializada frente ao sofrimento da perda da companheira de vida. Convive bem com o fato de o filho ter SD. Como principal dificuldade destaca prestar os cuidados sozinho, sem a presença da mãe, conviver com o sofrimento da ausência da companheira, e a necessidade de ter que sair da sua cidade no interior de Minas Gerais para fazer os acompanhamentos do filho. Em Brasília, tem como principal recurso a sua irmã, que

o apoia o acolhendo na sua casa (durante a estadia em Brasília), os acompanhando nas consultas e o ajudando nos cuidados com a criança.

Família 3. Narrativa obtida a partir da perspectiva paterna e materna. Os pais estavam planejando e desejavam muito ter um filho. Estavam tranquilos desde o pré-natal com a possibilidade de ter um filho com síndrome. Identificaram os traços desde o nascimento e o bebê foi muito bem recebido por eles e toda família, que estavam ansiosos por um filho do casal. Relatam como principal dificuldade o fato de a criança não ter conseguido sugar o seio materno. Destacam uma experiência negativa com um enfermeiro da maternidade, cujas atitudes foram consideradas inconvenientes e desrespeitosas ao se referir à SD do seu filho.

Família 4. Narrativa obtida a partir da perspectiva materna. Relata não ter sido fácil para mãe saber que o filho tinha Síndrome de Down. Refere-se a esse primeiro momento como um susto, diante de uma síndrome desconhecida. Relata como dificuldade a necessidade de fazer vários acompanhamentos para o filho que além da SD, possui problema na audição e distúrbio do comportamento, diz ter sofrido muito preconceito. Morava no Piauí, mudou-se para o DF, onde seu marido mora, ficando longe de sua família.

A análise das narrativas, considerando o fenômeno do estudo – trajetórias e experiências de cuidado – nos permitiu contar a história destas famílias a partir de três grandes núcleos temáticos: a descoberta da Síndrome de Down: significações e movimentos iniciais; o processo de boa ou má adaptação; e demandas e desafios atuais.

4.2.1 A Descoberta da Síndrome de Down: significações e movimentos iniciais

Todos os pais/mães receberam a notícia da suspeita da Síndrome de Down (SD) após o nascimento da criança, sendo que um casal (M3 e P3) foi informado no pré-natal, na 34ª semana de gestação, a possibilidade do filho nascer com algum tipo de Síndrome, devido a Ultrassonografia morfológica apresentar excesso de líquido amniótico e o bebê ser pequeno para idade gestacional.

Assim como constatado, neste estudo, os dados produzidos por Maciel (2017) e Couto (2017) permitiram identificar que a descoberta da Síndrome de Down ocorre, na maioria dos casos, após o nascimento da criança. As famílias podem apresentar

diferentes reações, frente ao diagnóstico, podendo ser otimistas ou não, sendo assim, importante o amparo e mediação do profissional a fim de esclarecer as famílias quanto as possibilidades positivas inerentes a síndrome e não somente associá-la a aspectos negativos (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Neste estudo a notícia foi informada, no geral, pelo médico pediatra que sintetizou a necessidade de realizar exames complementares, como o do Cariótipo, ecocardiograma, hemograma dentre outros, para confirmar a SD e esclarecer se a criança apresentava alguma cardiopatia congênita ou algum outro problema associado. Nesse momento, a preocupação maior das mães e dos pais está relacionada a possíveis complicações de saúde que o bebê pode apresentar, com destaque a problemas no “coração”. Em apenas uma das famílias (F4) a criança apresentou uma alteração cardíaca, mas com o tempo o problema se resolveu, não sendo necessário passar por procedimento cirúrgico. A descoberta de alterações na saúde da criança gera abalo e preocupações nas famílias, tendo muitas vezes que se habituar e reestruturar-se para enfrentar situações como esta, que aparecem pelo caminho (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

No presente estudo, uma das entrevistadas (M4) refere não ter sido informada sobre a suspeita da SD após o nascimento, período em que permaneceu na maternidade, sendo informada 15 dias depois. Já M1, refere que após 28 dias de ter recebido a notícia da suspeita resolveu procurar outra pediatra em sua cidade, e esta confirmou a suspeita de forma abrupta, sem empatia ou sensibilidade.

“O médico não tinha certeza que ele era Down, ele não falou na hora, depois de 15 dias que o médico chamou pra pegar um papel lá no hospital... pra fazer um exame cardiológico pra saber se ele realmente tinha Down, ninguém tinha certeza.” (M4).

“Ela [pediatra] foi e falou: - Ele tem a Síndrome de Down mesmo, só que se você não sair com ele urgente pra Brasília, São Paulo, um local que tenha para tratar você pode deitar com ele vivo hoje e amanhã amanhecer morto - aí na hora eu surtei, né... eu não sabia nem o que eu fazia no momento, porque você tem seu filho e você saber que pode deitar com ele hoje e amanhã ele pode não amanhecer, aí na mesma hora, assim, mesmo dia peguei um ônibus e vim aqui pra Brasília.” (M1).

Os outros entrevistados (P2, M3 e P3) disseram ter reconhecido os traços da Síndrome de imediato:

“...Quando ele nasceu assim que tiraram ele que entregou no meu colo eu tive certeza, fez o exame só pra confirmar né, porque tem que fazer...” (M3).

“Após o nascimento dele, ele já mostrou os traços” (P2).

M3 conta ter passado por um episódio em que se sentiu desconfortável frente a atitude de um enfermeiro que fez um comentário indelicado ao se referir a síndrome de seu filho. Além disso, destaca que os profissionais se mostram muito receosos em tocar no assunto, desde o nascimento, mas que para eles não tem problema algum em falar sobre a SD do filho.

“Só teve um enfermeiro que foi indiscreto [olha para o pai] aquele lá... - “esse menino aqui tem síndrome” - aí eu olhei para a cara dele” (M3).

“Fica todo mundo assim com um pouquinho de medo de falar, mas a gente já estava muito ciente, já estava muito tranquilo com relação a isso” (M3).

Ainda que o médico pediatra tenha sido o profissional responsável por comunicar o diagnóstico, os profissionais de enfermagem que passarão a maior parte do tempo em contato com a mãe e o recém-nascido durante os cuidados puerperal, dessa forma, devem estar preparados para dar assistência para essas famílias, estando atentos as necessidades, apoiando, ouvindo e até mesmo permitindo o choro e revolta (NUNES; DUPAS e NASCIMENTO, 2011).

Os relatos citados demonstram diferentes experiências vivenciadas por cada família e evidencia o despreparo dos profissionais em noticiar o diagnóstico bem como em dar suporte, informações e orientações nesse primeiro momento. Além disso, corrobora com o fato apresentado em Maciel (2017), de que a maneira como as famílias recebem a notícia do diagnóstico e o apoio que é ofertado são fatores que influenciam nas experiências de cada família. A falta de comunicação efetiva e a ausência de suporte pode trazer prejuízo no processo de aceitação e adaptação. Ressalta-se a importância de o profissional ter empatia, prestar um cuidado humanizado e centrado na família, orientando em eventuais dúvidas e atendendo as necessidades individuais de cada uma.

Todos realizaram o Cariótipo no HUB, após o exame, com a confirmação do diagnóstico, as famílias julgaram ter passado por profissionais preparados e recebido melhor as informações e orientações necessárias. Nesse sentido, entende-se que os atuais profissionais sabem mediar e conduzir melhor esse processo terapêutico com as crianças e suas famílias. Pois em Nunes; Dupas e Nascimento (2011), identificou-se que um dos principais desafios encontrados nessa trajetória de constante cuidado é o desapontamento que as famílias passam ao se deparar com profissionais despreparados tanto no momento de comunicar o diagnóstico como em oferecer orientações.

Nos casos de F2 e F3, a descoberta da síndrome foi referida como aceitação imediata. Na família 1 a forma como a notícia foi dada gerou pânico sobre a possibilidade de perder a criança, mas houve aceitação da condição de ter um filho com a SD.

No quarto caso, a mãe (M4), refere não ter tido uma boa aceitação como nos outros casos, diz não ter sido fácil lidar com a descoberta da SD de seu filho.

“Foi fácil não, eu não sabia o que era um Down eu só tinha visto na televisão, foi um susto, não foi bom!” (M4).

Essas reações demonstrados por M4 de surpresa, medo, abalo ao se deparar com o inesperado, vai de encontro com o que é percebido nos estudos com famílias de criança com SD, tudo que foge da ideiação de um filho “perfeito”, diferente do planejado pelos pais, gera um abalo e difícil aceitação. Nesse sentido, exige um ajustamento familiar para adaptar-se aquilo que antes era inesperado e agora faz parte da nova condição da família.

Stort et al (2018), em seu estudo trata da parentalidade na perspectiva dos pais de crianças com SD, muitas são as impressões relatadas proveniente da indagação de como ser pais de crianças que nascem com a SD, identifica-se que em muitos casos as mães não se sentem preparadas para cuidar do filho, sendo esse período inicial difícil e complexo de se vivenciar, mas passado o choque inicial os pais aproveitam seus filhos e esses são muito queridos na casa e pela família extensa, no entanto, os pais não deixam de apresentar preocupações em relação ao preconceito, ao futuro de seus filhos e acerca da saúde deles.

4.2.2 O Processo de boa ou má adaptação

Após a confirmação do diagnóstico, os pais/mães passam por um processo de adaptação à nova situação, que envolve busca por apoio e informações, sendo assim cada família apresenta vivências individuais, podendo ser elas marcadas por experiências boas ou ruins a depender da rede de apoio que essas famílias possuem, bem como a disponibilidade de serviços em saúde e a relação que é criada com os diferentes profissionais que aparecem nessa trajetória de cuidado.

Segundo Nunes; Dupas e Nascimento (2001), esse processo é marcado por dúvidas, as famílias buscam por conhecimento e esclarecimento constantemente para aprender melhor o que é a SD e o que ela representa e com isso sentir-se mais

seguras e preparas ao cuidado contínuo, bem como habituar-se para saber lidar com novas demandas, que surgirem pelo caminho.

Além do relato, anteriormente citado, de M4 que demonstrou desconhecimento sobre a síndrome, M1 e P3 trouxeram questionamento do porquê de o filho ter a síndrome, ambos comparando com o fato de não ter casos na família:

“O outro é normal [se referindo ao filho mais velho], ai eu fiquei com meu marido me perguntando o porquê tem síndrome de Down. Porque até então tinham me perguntado se meu marido tem parente, ai poderia ser a idade e eles falaram que a idade não é porque eu tenho 28 anos, 29 na verdade! Ai não, não é a idade. Então ficou a dúvida, o porquê no ar” (M1).

“Meus irmãos tudo tiveram dois filhos nenhum nasceu com síndrome...ninguém da minha família nem da dela [esposa] tem, eu tenho um primo que teve até gêmeos e nenhum teve...” (P3).

Nesse sentido, apreende-se a importância de se ter profissionais preparados que atenda essas famílias em seus questionamentos, para assim sentir-se seguras e acolhidas, visto que a concepção que a família tem sobre a síndrome e a forma como é dada as informações/orientações influencia na maneira desses pais/mães enfrentarem a nova situação. Nos relatos de M1, por exemplo, nota-se que a maneira da pediatra, de sua cidade de origem (Tocantins) informar a SD fez com que a mãe, nesse momento, não tivesse o apoio e informações necessárias por parte da profissional, mas em contrapartida considera que os profissionais de Brasília são bem mais preparados e que dão todo suporte de que necessita, demonstra estar satisfeita por ser sempre bem tratada nos atendimentos, refere inclusive ser oferecido apoio psicológico caso sinta necessidade.

“Aqui eles me dão uma orientação melhor do que eu posso ou não fazer em casa, agora lá no primeiro momento eu não tive esse apoio, mas aqui eles falaram se eu precisasse de psicólogos essas coisas eu teria, nunca fui porque acho que eu nunca precisei” (M1).

No momento, todos se mostraram satisfeitos com a assistência que recebem, sendo os profissionais e o serviço de saúde uma forte fonte de apoio.

“...eu não sabia o que era um Down na minha vida né, mas todo lugar que eu chegava o pessoal dava informação certinha pra me encaminhar, porque ele faz acompanhamento aqui [HUB] e no HRAN...” (M4).

Em relação ao ajustamento a nova situação os pais e as mães demonstraram, desde o início, uma boa aceitação e enfrentamento, exceto M4 que além de relatar falta de conhecimento sobre a síndrome levanta o preconceito como um dos principais dificultador desse processo de adaptação.

“...Pra mim não muda nada é igual o outro [referindo-se ao filho mais velho], não é porque tem síndrome de Down que eu vou abandonar ou fazer alguma coisa, não faz diferença pra mim...” (M1).

“Pra mim foi tranquilo porque a tia dele que é irmã da minha ex esposa, ela tem Síndrome de Down, ela já é um caso bem assim específico tem uma Síndrome muito bem acentuada” (P2).

“A gente tem três anos de casado e a gente tentou tanto ter um bebê e ai ter um bebê e depois ter essa história de aceitação pra mim não teve, acho que foi muito de imediato, ele falou: - olha provavelmente vai ter uma síndrome - eu queria um bebê!!” (M3).

“No começo foi difícil porque tinha muito [preconceito], o pessoal chegava perto de mim parecia que ia pegar doença, foi horrível!!... Quando ele era bebê eu vivia na delegacia. Eu fui no psicólogo porque eu fiquei quase doida por causa dessas coisas...” (M4).

Acredita-se que comunicar a síndrome, ainda durante a gestação, possibilita que ocorra duas situações, pode servir como uma forma de preparo dessa família para chegada da criança ou desencadear sofrimento antecipado (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Em todos os casos a criança foi bem recebida pela família extensiva e essa rede familiar foi apontada como a principal fonte de suporte, sendo mencionado tias e avós das crianças.

“A Família gosta muito dele... minha família mora no Maranhão e a família do pai dele moram aqui...eles ajudam bastante” (M4).

“Todo mundo já estava esperando um filho nosso também” (P3).

“É, ele é muito paparicado, então... acho que a mesma forma que a nossa família recebeu ele é do mesmo jeito que a gente recebeu, não teve assim... baque nenhum em ninguém” (M3).

“Temos apoio dos dois lados, tanto do meu lado como do outro também, dos avós dele” (P2).

“Ela [irmã] pediu pra uma amiga dela, que trabalha aqui pra ver se arrumava aqui porque a gente estava desesperados porque como ela [médica] falou que poderia dormir vivo e acordar morto, a gente ficava meio cansado...” (M1).

O apoio familiar é fundamental para os cuidadores de crianças em condições crônicas, uma vez que estão constantemente expostas a eventos que levam a sentimentos de sobrecarga física e ou emocional, causando estresse e esgotamento nessas pessoas (PAZIN; MARTINS, 2007).

Ressalta-se que a perspectiva de cuidado deve envolver, não somente, a criança mas ser centrado na família como um todo, com o propósito de fortificá-las para enfrentar desafios cotidianos que decorre do despreparo de instituições e da

sociedade em acolher essas crianças e suas famílias, o preconceito é um exemplo disso, no entanto mais do que ampliar esse cuidado à família, é essencial que haja a inserção e proteção dessas crianças na sociedade, para tanto, faz-se necessário políticas públicas de saúde e educação voltadas para estratégias de orientação e conscientização tanto de profissionais, famílias como da comunidade para que haja comportamentos mais humanizados e o reconhecimento dessas pessoas com SD, como qualquer outro ser que tem suas especificidades dentro de uma variedade de possibilidades de ser e existir presente na vida humana (HOLANDA; COLLET e COSTA, 2008).

4.2.3 Demandas e desafios atuais

Nesse estudo, foi identificado que a rotina cansativa de compromissos, consultas, exames e acompanhamentos é uma condição comum a todos que passam por essa trajetória de cuidados. Em alguns casos, essa rotina se intensifica ainda mais pelo fato de ter que se deslocar da sua cidade de origem para poder conseguir a assistência especializada para o filho em outro estado, é o caso de M1 e P2, que moram no interior e precisam ir para Brasília.

“Então pra mim acho que tá sendo tranquilo, a correria pra mim mesmo é que tem que ficar fazendo Fisioterapia... e todos os acompanhamentos.” (M1).

“É porque assim, lá é interior e o pediatra pediu que fizesse os exames o mais breve possível pra saber o que está acontecendo com ele” (P2).

“...a prioridade é quando tem qualquer tipo de consulta ou está precisando passear com ele” (M3).

Além disso, é possível observar desafios referentes ao acesso aos serviços de saúde bem como a demora para conseguir consultas e exames

“...eu cheguei aqui era no meio do ano em julho aí tava tudo em recesso, aí só na emergência que a gente chegava e era atendido. Aí a partir de agosto que as portas se abriram e eu fui atendida aqui no HuB” (M1).

“A gente está na fila da secretaria de saúde, eu não sei exatamente onde vai ser, eles vão ligar” (P2).

Apreende-se, ainda, dificuldades no cotidiano familiar relacionadas a condição financeira, devido ao fato de que a chegada de um filho acarreta no aumento dos gastos de uma família e em se tratando de crianças que necessitam de cuidados permanentes, com diversas despesas médicas e escolares os custos se intensificam ainda mais. M1 destaca como desafio a ausência de apoio/benefício social, referindo-

se ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Passe Livre Interestadual, para custeio do tratamento e seu deslocamento.

“E assim a gente morava lá e eu tive que vim pra cá meu marido ficou...como a gente precisa de dinheiro pra fazer o tratamento aí eu fico aqui e ele fica lá, eu sempre vou lá, meio corrido...” (M1).

“Correr atrás de benefícios que até hoje nunca saiu, aí dá muito gasto.” (M1).

Maciel (2017), ressalta o suporte social como um fator importante no enfrentamento de situações estressoras ao longo da trajetória das famílias, o suporte social envolve todas as pessoas e instituições que as famílias podem ter acesso seja amigos, redes de serviços, escolas, igrejas, políticas e benefícios.

As mães relataram fatos que estão relacionadas a dificuldades no desenvolvimento e complicações de saúde das crianças, como infecções respiratórias recorrentes, dificuldade para sugar, deficiência auditiva e distúrbio comportamental.

“...a única coisa que ele tem que dá muito é que ele tá gripado, sempre está gripado, principalmente aqui, que eu fiquei um tempo com ele lá no interior de Tocantins, então lá ele ficava melhor aí aqui é gripe direto” (M1).

“...não sugou o peito de jeito nenhum, quando eu coloco ele no meu peito ele fica zangadíssimo, fica bravo não quer de jeito nenhum só na chuquinha. Aí eu tirava o leite ordenhava um pouquinho e dava pra ele no copinho ou na sondinha, só que aí depois o leite não quis mais sair de jeito nenhum e aperta e meche e faz massagem e não tem mais leite” (M3)

É possível perceber que as crianças apresentam demandas específicas de acordo com suas necessidades individuais. Nesse estudo, as assistências identificadas nos primeiros meses de vida foram fisioterapia, fonoaudiologia, oftalmologia, terapia ocupacional, nutrição e escola de estimulação precoce.

Essas famílias, como cuidadores de criança em uma condição crônica de necessidades especiais em saúde, demandam de maior disponibilidade de tempo, atenção e aumento dos gastos. Em relação as demandas e desafios, assim como em Maciel (2017), observou-se que esses aspectos nessa fase inicial de vida da criança envolvem mais questões relacionada ao cuidado da saúde da criança, marcado por um período de grandes números de consultas, exames complementares e início às terapias para estimulação precoce ao desenvolvimento infantil.

Atualmente, todas as crianças fazem acompanhamento no ambulatório de pediatria de um hospital escola de Brasília e relatam ter sido referenciados a fazer consultas no ambulatório de Síndrome de Down do HRAN por meio do grupo CRISDOWN.

F2 e F3 encontram-se em um período inicial de acompanhamentos e até o momento as crianças fazem apenas consulta de crescimento e desenvolvimento no HUB, o filho de P2 aguarda pela realização de exames para devidos encaminhamentos e a criança da família três foi encaminhada para fonoaudiólogo, oftalmologista e para escola de estimulação precoce. A M3 diz ter seguidos recomendações do médico em marcar oftalmologista no centro de saúde mais próximo e fonoaudiólogo pelo grupo CRISDOWN no Hospital Regional da Asa Norte, aguarda ser chamada para os atendimentos. Mais uma vez percebeu-se esse desafio de aguardar atendimento sem previsão.

M4 além dos acompanhamentos de saúde do filho tem que acompanhá-lo na escola. Atualmente a criança, com 11 anos, estuda em uma escola regular no período vespertino e faz consulta com psiquiatra no HUB e nutricionista no CRISDOWN. Refere que a criança já passou por vários acompanhamentos, cita alguns como fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, neurologista, nutricionista e equoterapia. Mãe encontra-se em um melhor enfrentamento, principalmente, em relação ao preconceito que antes a deixava abalada.

O estudo identificou que o CRISDOWN é um serviço de referência ao atendimento de pessoas com Síndrome de Down no Distrito Federal em que todas as famílias do estudo têm acesso ou foram encaminhadas para receber assistência especializada nessa instituição.

CRISDOWN é um centro de referência interdisciplinar em síndrome de Down. Inaugurado em 26 de março de 2013 no HRAN, conta com equipe composta por fisioterapeutas, fonoaudiólogas, médicos, psicólogas, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais, com experiência e especialização na área. No ambulatório são atendidos desde crianças até idosos, os pacientes são encaminhados por meio das unidades básicas de saúde e maternidades dos hospitais onde são atendidos, o diferencial do serviço é um atendimento centralizado em todas as necessidades do paciente em uma única consulta. Além disso concomitante aos dias de atendimentos o CRISDOWN, também oferece orientação aos familiares através dos grupos de debate onde são trocadas experiências e esclarecidas todas as dúvidas (BRASÍLIA, 2019). Ao considerar as complexas e múltiplas demandas existentes, serviços como este se fazem necessário ao ponto que integram a assistência de acordo com as necessidades individuais de cada criança, ressalta-se que envolver a família nesse cuidado é essencial ao ponto de criar vínculos e preparar tanto a criança como a

família para terem autonomia e assim alcançar melhor estimulação e desenvolvimento da criança

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste estudo permitiu ampliar a visão sobre a trajetória percorrida pelos pais de crianças com Síndrome de Down e suas experiências com os serviços e profissionais de saúde.

Ao ter conhecimento das vivências individuais de cada família, desde o momento de descoberta da síndrome até como se dá o processo de adaptação, vai de encontro com o propósito do estudo de compreender as experiências dos pais na trajetória de cuidar da criança com Síndrome de Down, de maneira a identificar as principais demandas e desafios enfrentados. Entender a trajetória dessas famílias, saber quais são as redes de apoio de maior acessibilidade e vínculo, bem como quais as reais necessidades e dificuldades específicas à cada uma delas é uma forma do profissional compreender como se dá a organização familiar para dessa forma atender a demanda de cuidado contínuo da criança.

No estudo, quanto a temática de descoberta da SD, a maioria dos pais apresentaram aceitação imediata da condição de seu filho, porém alguns relatos evidenciam o despreparo do profissional de saúde em comunicar, orientar e amparar esses familiares nesse período inicial, com destaque a insensibilidade e falta de uma adequação da linguagem ao se direcionar aos pais. Em relação ao ajustamento e o processo de adaptação ao cuidado contínuo, tanto a rede familiar como os profissionais e serviços de saúde foram identificados como facilitadores desse processo, quando estes são empáticos e oferecem suporte necessários.

Os desafios variam de acordo com a fase em que a criança se encontra e com as necessidades individuais de cada criança e sua família, identificando-se dificuldades como a rotinas cansativas de acompanhamentos, ausência de apoio/benefícios sociais, difícil acesso aos serviços e atendimentos, bem como preocupação referente a saúde do filho e acerca do preconceito.

Nesse sentido, apreende-se para necessidade de uma melhor preparação e aprimoramento de profissionais da saúde e educação para suprir essas lacunas presentes na assistência e atender essas crianças e suas famílias em sua integralidade a fim de que os cuidadores se tornem mais seguros e autônomos nas

tomadas de decisões relacionadas a constantes demandas e desafios inerentes ao cuidado de crianças com SD.

A enfermeira tem papel importante nos diversos espaços de assistência a essas famílias, portanto é relevante que promova mudanças, planeje suas ações voltadas a um cuidado centrado na família como um todo e desenvolva programas tanto para a preparação das famílias como de profissionais e da comunidade, a fim de uma maior inserção social e consequente ampliação da rede de apoio e conhecimento sobre a SD, visando o enfrentamento dos desafios.

Dada à importância em se ter profissionais da saúde e educação preparados bem como acesso a rede de serviços e políticas voltadas para acolher e atender as especificidades das famílias de crianças com SD, acredita-se ser necessário o desenvolvimento de estudos como estes para subsidiar reflexão sobre a temática e contribuir para qualificação das práticas profissionais dos enfermeiros, considerando a família como foco do cuidado no contexto da trajetória de cuidar da criança com Síndrome de Down.

No que se refere as limitações do estudo, considera-se as características da amostra e o número reduzido de pais que aguardavam a consulta ambulatorial da criança com síndrome de Down, durante os meses de coleta de dados. Assim, sugere-se o desenvolvimento de novas pesquisas com amostras mais amplas e diferentes enfoques metodológicos para o aprofundamento da compreensão das experiências de vida das famílias de crianças com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS:

ALVES, Elaine Gomes dos Reis. **A morte do filho idealizado**. Depoimento – Testimonial. Mundo da Saúde; 36(1):90-97. São Paulo, 2012.

BLUMER, H. Symbol interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1969

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução CNS/MS nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. 2012b

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. 1.ed., Brasília-DF, 2013.

BRASÍLIA, Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Em seis anos de atuação, CrisDown se consolida como referência no país. Escrito por Leandro Cipriano, da Agência Saúde. Brasília, 2019. Disponível em: <<http://www.saude.df.gov.br/em-seis-anos-de-atuacao-crisdown-se-consolida-como-referencia-no-pais/>>. Acessado em: 01 de julho de 2019

CHARON, J.M. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 8.ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 2004.

CLANDININ, D.J; CONNELLY, F.M. Narrative Inquiry: experience and story in qualitative research. [Pesquisa Narrativa: experiências e história na pesquisa qualitativa, trans. Grupo de Pesquisa Narrativa e Educação de Professores ILEEU/UFU]. Uberlândia: EDUFU; 2011.

COUTO, D. L. **A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança**. 2017. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2017.

DAMASCENO, N. F. P; MALVEZZI, E.; SALES, C. M.; SALES A. **A narrativa como alternativa na pesquisa em saúde**. Comunicação saúde educação. Interface (Botucatu). 2018; 22(64):133-40.

FONTANELLA BJB, LUCHESI BM, SAIDEL MGB, *et al*. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad Saúde Pública**. v.27, n.2, pp.388-394, 2011.

FREITAG, Raquel Meister Ko. Amostras sociolinguísticas: probabilísticas ou por conveniência? Sociolinguistic samples: random or convenience? **Revista de Estudos da Linguagem**, v. 26, n. 2, p. 667-686, eISSN: 2237-2083 DOI: 10.17851/2237-2083.26.2.667-686, 2018

GREENHALGH T, RUSSELL J; SWINGLEHURST D. Developing research and practice: Narrative methods in quality improvement research. Qual Saf Health Care 2005; n.14, v.6, p. 443-449.

HOLANDA, E. R. O.; COLLET, N.; COSTA, S. F. G. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. **Online braz. j. nurs.**, [S.l.], v. 7, n. 2, 2008.

MACIEL, I. V. L. Adaptação familiar ao cuidado continuado de Crianças com síndrome de **down**. 2017. 153f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Belo Horizonte, 2017.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Coord.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. 108 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 407 p.

MOURA, J. F; NACARATO, A. M. A ENTREVISTA NARRATIVA: dispositivo de produção e análise de dados sobre trajetórias de professoras. **Cad. Pes.**, São Luís, v. 24, n. 1, jan./abr. 2017

MUYLAERT, Camila. Junqueira; JR, Vicente Sarubbi; GALLO, Paulo Rogério; NETO, Modesto Leite Rolim; REIS, Alberto Olavo Advincula. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **RevEscEnferm USP**, [S.L], v. 48, n. 2, p. 193-199, 2014.

NEVES, E. T et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto **Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun. 2015.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 1-9, 2011.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-233, 2011.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Rev Neurocienc.**, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PIRES AP. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: POUPART J, DESLAURIERS JP, GROULX LH, LAPEMÈRE A, MAYER R, PIRES AP, organizadores. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Editora Vozes; 2008. p. 154-211.

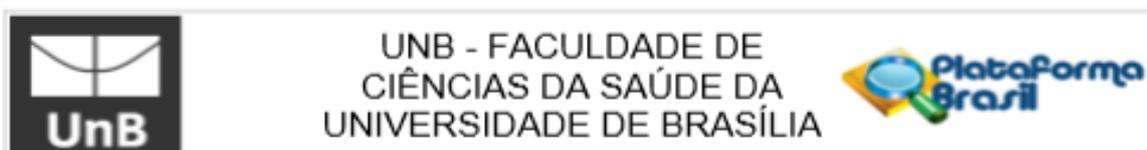
RIBEIRO, J.; SOUZA, F.N; LOBÃO, C. Editorial: Saturação da Análise na Investigação Qualitativa: Quando Parar de Recolher Dados?. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo, v. 6, n. 10, p. iii-vii. ISSN 2525-8222. abr. 2018

STORT, A.H et al. Parentalidade e Síndrome de Down: uma perspectiva dos pais, **investigação qualitativa em saúde**, volume 2. Atas CIAIQ, ISBN: 978-972-8914-83-7, 2018.

WRIGHT LM. Spirituality, suffering and illness: ideas for healing. Philadelphia: F A. Davis; 2005.

ANEXOS

ANEXO A - Parecer consubstanciado do comitê de ética em pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN: EXPERIÊNCIAS DE

Pesquisador: ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03882518.9.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.127.930

Apresentação do Projeto:

"Resumo:

As crianças com Síndrome de Down (SD) necessitam de estimulação precoce para o desenvolvimento de capacidades cognitivas, motoras e demandam cuidados especiais e permanentes de saúde. Os cuidadores necessitam recorrer à diversos serviços de atendimento e profissionais da área da saúde e educação para atender as necessidades complexas das crianças com SD e durante essa permanente trajetória de cuidado, várias são as demandas e desafios enfrentados, as famílias buscam por informações e esclarecimentos constante de acordo com demandas que surgem, ao cuidar da criança. Nesse contexto, os profissionais, as redes e o sistema de saúde, podem ter importante papel na promoção da adaptação das famílias de crianças com SD, na medida em que criam vínculos, fornece apoio e suporte para que a família e as crianças com síndrome de down recebam um cuidado de qualidade, integral e possam ser mais capacitados e autônomos para realizar o cuidado continuado. Para tanto, é necessário que os profissionais conheçam o contexto vivido pelas famílias, as dificuldades e os desafios que enfrentam. Dessa forma, tem-se como Objetivo geral: Compreender a experiência da família na trajetória de cuidado da criança com Síndrome de Down. Objetivos específicos: Descrever a trajetória e a rede de apoio acessados pela família no cuidado à criança com Síndrome de Down e descrever a percepção da família na relação com os profissionais, serviços e sistemas de saúde na trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down. Metodologia: pesquisa transversal de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: ceptsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.127.930

abordagem qualitativa e interpretativa. Os participantes do estudo serão famílias de crianças com Síndrome de Down em cuidado domiciliar e acompanhamento ambulatorial e/ou em serviços vinculados a Atenção Primária à Saúde. As famílias serão captadas a partir do acompanhamento no Ambulatório de Pediatria: Crescimento e Desenvolvimento, do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Para a coleta de dados será utilizada a entrevista aberta em profundidade. A análise dos dados seguirá os passos do método de Pesquisa de Narrativas e a interpretação dos dados partirá da teoria metodológica do interacionismo simbólico (IS). Resultados esperados: Acredita-se que os resultados deste estudo colaborarão para compreender as experiências dos pais na trajetória de cuidar da criança com Síndrome de Down, de maneira a identificar as dificuldades e o apoio que os pais necessitam, subsidiando reflexão sobre a temática e qualificação das práticas profissionais dos enfermeiros, considerando a família como unidade e foco do cuidado."

"Metodologia Proposta:

Este estudo será de delineamento transversal, de natureza interpretativa e de abordagem qualitativa. O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2010). A escolha dessa abordagem para o estudo parte do entendimento de que este é um meio para explorar e para entender os significados que as pessoas atribuem às suas experiências e à maneira como as pessoas compreendem este mundo. Portanto, considerando os objetivos da pesquisa, é fundamental atentar-se a subjetividade das famílias e a partir de suas experiências e percepções poder compreender seu contexto e suas vivências na trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down. Os participantes do estudo serão famílias de crianças com Síndrome de Down em cuidado domiciliar e acompanhamento ambulatorial e/ou em serviços vinculados a Atenção Primária à Saúde. Os critérios de inclusão são ser familiar significativo da criança com SD, compreendendo esse como aquele que tem vínculos afetivos fortes, tem função parental, convive e participa dos cuidados diários da criança. Serão excluídas famílias de crianças com múltiplos diagnósticos (além da Síndrome de Down) e que no momento da pesquisa estiverem hospitalizadas. As famílias serão captadas a partir do acompanhamento no Ambulatório de Pediatria: Crescimento e Desenvolvimento, do Hospital Universitário de Brasília (HUB). No dia da consulta da criança as famílias serão abordadas com o intuito de apresentar-lhes a pesquisa, os objetivos, desenho prospectado e as potenciais contribuições. Serão fornecidas informações claras, acessíveis, adequadas ao contexto sociocultural do convidado e com respeito à sua

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: ceptsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.127.930

autonomia, cedendo o tempo necessário para que o convidado possa tomar a decisão de participar ou não da pesquisa. Frente ao aceite, será agendada uma data para a realização da entrevista, conforme o dia, horário e local de preferência da família. No que se refere ao número de participantes, nesse estudo será adotado o método de amostragem por saturação teórica. No processo de amostragem por saturação teórica interrompe-se a coleta de dados quando se constata que elementos novos para subsidiar a teorização almejada (ou possível naquelas circunstâncias) não são mais apreendidos a partir do campo ou fenômeno de observação e investigação (PIRES, 2008; FONTANELLA et al, 2011). Os dados serão coletados por meio de entrevista aberta em profundidade, com gravação de áudio, norteadas pelas seguintes questões: Gostaria de ouvir sobre como é ter uma criança com Síndrome de Down na família? O que você já vivenciou e ainda vivência nessa trajetória de cuidado à sua criança com Síndrome de Down? Quais dificuldades vocês enfrentaram e quais ainda enfrentam? Que tipo de apoio vocês buscaram e que tipo de apoio tem hoje? Em relação dos serviços de saúde, quais foram acessados e se mantiveram durante essa trajetória do cuidado? Como você avalia a relação com esses serviços e com os profissionais de saúde? Nas entrevistas abertas, a ordem dos assuntos tratados não obedece a uma sequência rígida e, sim, é determinada frequentemente pelas próprias preocupações, relevâncias e ênfases que o entrevistado dá ao assunto em pauta (MINAYO, 2010). Sendo assim, possível introduzir perguntas intermediárias durante a entrevista para aprofundar o conteúdo narrado pelas famílias. A pesquisa apenas iniciará após o projeto ser avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UnB. A participação dos sujeitos na pesquisa será oficializada por meio da leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (BRASIL, 2012), após esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

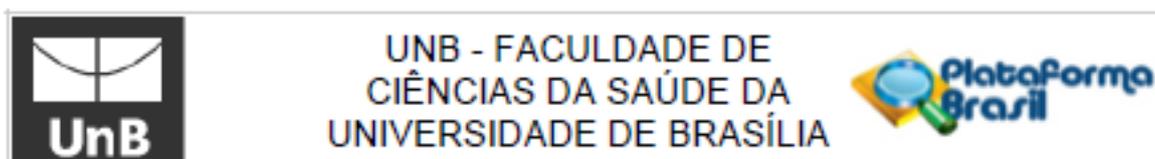
Compreender a experiência da família na trajetória de cuidado da criança com Síndrome de Down."

"Objetivo Secundário:

Descrever a trajetória e a rede de apoio acessados pela família no cuidado à criança com Síndrome de Down.

Descrever a percepção da família na relação com os profissionais, serviços e sistemas de saúde na

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.127.930

trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

***Riscos:**

Segundo a Resolução CNS 466/2012 item V, toda pesquisa que envolve seres humanos oferece riscos em tipos e gradações variados. Este estudo não deve oferecer qualquer risco, despesa ou desconforto para os participantes. No entanto, considerando que a pesquisa tem como foco a compressão da experiência de cuidar da criança com Síndrome de Down e as repercussões na vida familiar, avalia-se como risco potencial a possibilidade de danos à dimensão psíquica, moral, social ou espiritual frente reativação de lembranças, emoções e possíveis sofrimentos vinculados as histórias de relacionamento familiar, gestação, parto, nascimento, entre outros processos relacionais vivenciados pelo casal na interação com a criança, no exercício da parentalidade e na trajetória de cuidado.”

***Benefícios:**

A abordagem compreensiva e a estratégia de diálogo aberto, no sentido a promover a narrativa do participante, tem um potencial terapêutico. A narrativa permite uma reflexão profunda, uma organização e uma reelaboração da experiências humanas, e esse processo é terapêutico, pois permite a cura ou alívio do sofrimento (WRIGHT, 2005). Acredita-se que os resultados deste estudo colaborarão para compreender as experiências dos pais na trajetória de cuidar da criança com Síndrome de Down, de maneira a identificar as dificuldades e o apoio que os pais necessitam, subsidiando reflexão sobre a temática e qualificação das práticas profissionais dos enfermeiros, considerando a família como foco do cuidado. Desta forma compreende-se que os benefícios do estudo são de grande importância para a melhor compreensão do processo e do cuidado centrado na família de crianças com necessidades especiais em saúde.”

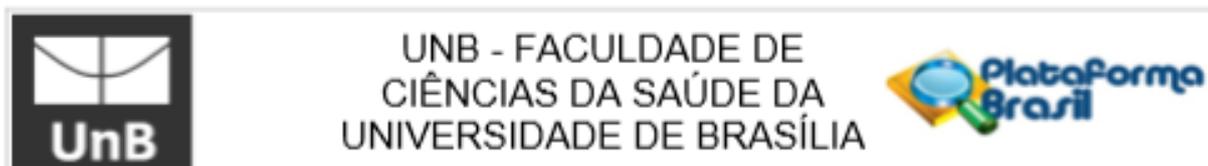
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de Iniciação Científica e de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da FS/UnB orientado pela pesquisadora principal e pela discente Ingridy de Moraes Lopes.

Orçamento de R\$2390,00 em custeio.

Cronograma de: Relatório Parcial de 01/06/2019 a 01/07/2019; Coleta e Análise dos Dados de 01/02/2019 a 30/04/2019; Apreciação ética do Projeto 23/11/2018 a 15/01/2019.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.127.930

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

1. Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1210737.pdf", postado em 20/12/2018.
2. Cronograma atualizado, informa etapa de coleta de dados entre fevereiro e abril de 2019 - "cronograma.docx", postado em 20/12/2018.
3. Modelo de TCLE atualizado - "TCLE_20122018_VersaoCorrigida.docx", postado em 20/12/2018.
4. Projeto Detalhado atualizado - "8ProjetoCompleto20122018.docx", postado em 20/12/2018.
5. Carta de respostas às pendências apontadas no parecer consubstanciado No. 3.059.627 - versão editável "CartaRespPendenciasProjetoFamiliasCriançasSD_20122018.doc", postado em 20/12/2018, e versão não editável "CartaRespPendenciasProjetoFamiliasCriançasSD_20122018.pdf", postado em 20/12/2018.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no parecer consubstanciado No. 3.059.627:

Solicita-se:

1. Esclarecer se menores de idade participarão da pesquisa, uma vez que não foi apresentado qualquer critério de inclusão sobre a família. Caso afirmativo apresentar Termo de assentimento livre e esclarecido - TALE, caso a pesquisa envolva menores de idade presentes na família. O TALE é um termo muito próximo do TCLE redigido em linguagem acessível e adequada a faixa etária do convidado conforme item II.24 da Resolução CNS 466/2012. - Termo de Assentimento – documento elaborado em linguagem acessível para os menores ou para os legalmente incapazes, por meio do qual, após os participantes da pesquisa serem devidamente esclarecidos, explicitarão sua anuência em participar da pesquisa, sem prejuízo do consentimento da seus responsáveis legais.”;

RESPOSTA: Os critérios de inclusão e de exclusão relativos à participação da família de crianças com Síndrome de Down na pesquisa foram devidamente apresentados. No que se refere a idade serão incluídos apenas familiares maiores de 18 anos. Conforme destacado na página 8, 5º parágrafo do Projeto Detalhado e no Projeto da Plataforma Brasil.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** ceptsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.127.930

ANÁLISE: Trecho informado encontra-se no documento "8ProjetoCompleto20122018.docx", postado em 20/12/2018, página 9 de 21, item "5.2 Participantes e local do estudo".

PENDÊNCIA ATENDIDA

2. Retirar do TCLE, do projeto detalhado e do projeto da plataforma Brasil (em benefícios) a seguinte frase: "A narrativa permite uma reflexão profunda, uma organização e uma reelaboração das experiências humanas, e esse processo é terapêutico, pois permite a cura ou alívio do sofrimento" considerando que a cura e alívio do sofrimento perpassam concepções polissêmicas imbuídas de variáveis ou categorias intangíveis.

RESPOSTA: A afirmação de que "A narrativa permite uma reflexão profunda, uma organização e uma reelaboração das experiências humanas, e esse processo é terapêutico, pois permite a cura ou alívio do sofrimento" foi retirada do TCLE, Projeto Detalhado (Página 11, final do 1º Parágrafo) e do Projeto da Plataforma Brasil. Entretanto, cabe esclarecer que existem produções científicas no campo da Narrativa de Doença (Illness Narratives) consolidadas sobre a intersecção da narrativa da experiência de doença com a cura ou alívio do sofrimento. (Ex. WRIGHT LM. Spirituality, suffering and illness: ideas for healing. Philadelphia: F A. Davis; 2005 (referência citada no Projeto); KLEIMMAN, Arthur. The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition. Basic Books, Inc., New York, 1988; CHARMAZ, K. Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives. Qualitative Health Research, 1999; 9(3), 362-382. <https://doi.org/10.1177/104973239900900308>; FRANK, Arthur W. The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics, Second Edition, The University of Chicago Press, Ltd. London, 2013; entre outras referências que articulam a narrativa da experiência de doença como método de pesquisa, ex: RIESSMAN, Catherine Kohler. Narrative Methods for the Human Sciences. Sage Publication: California, 2008.)

A N Á L I S E : Adequação realizada nos documentos "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1210737.pdf", "TCLE_20122018_VersaoCorrigida.docx", e "8ProjetoCompleto20122018.docx", postados em 20/12/2018. **PENDÊNCIA ATENDIDA**

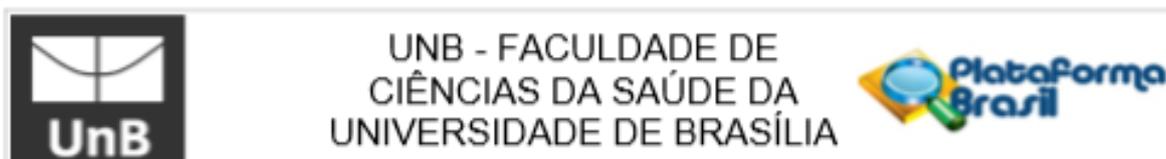
Todas as pendências foram atendidas.

Não há óbices éticos para a realização do presente protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.127.930

deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

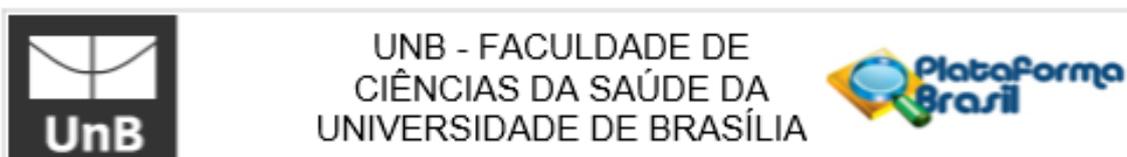
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1210737.pdf	20/12/2018 17:06:14		Aceito
Cronograma	cronograma.docx	20/12/2018 17:04:10	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_20122018_VersaoCorrigida.docx	20/12/2018 17:03:43	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	8ProjetoCompleto20122018.docx	20/12/2018 17:03:24	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasProjetoFamiliasCrancasSD_20122018.doc	20/12/2018 17:02:38	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	CartaRespPendenciasProjetoFamiliasCrancasSD_20122018.pdf	20/12/2018 17:02:02	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermoUsodeSomImagemProjeto.docx	21/11/2018 23:42:20	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	21/11/2018 23:41:31	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	7CurriculoIngridy.pdf	21/11/2018 23:40:17	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	6CurriculoAline.pdf	21/11/2018 23:39:59	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	5TermoRespCompromPesq_Projeto21112018.pdf	21/11/2018 23:39:15	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	5TermoRespCompromPesq_Projeto21112018.doc	21/11/2018 23:38:56	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	4TermodeCiencia21112018.pdf	21/11/2018 23:38:17	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	4TermoCienciaHUBProjeto22102018.doc	21/11/2018 23:37:57	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	3TermodeConcordanciaInstitucional21112018.pdf	21/11/2018 23:37:33	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	3Termodeconcordanciainstitucional21112018.doc	21/11/2018 23:37:15	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Outros	1cartadeencaminhamentodoprojeto2	21/11/2018	ALINE OLIVEIRA	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900

UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: ceptsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Continuação do Parecer: 3.127.930

Outros	1112018.pdf	23:35:39	SILVEIRA	Aceito
Outros	1cartadeencaminhamentodoprojeto21112018.docx	21/11/2018 23:35:24	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	2FolhadeRosto21112018.pdf	21/11/2018 23:35:04	ALINE OLIVEIRA SILVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 31 de Janeiro de 2019

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa “Famílias de Crianças com Síndrome de Down: experiências de cuidado”, sob a responsabilidade e orientação da pesquisadora Aline Oliveira Silveira, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília. O projeto faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da Universidade de Brasília desenvolvido pela estudante Ingridy de Moraes Lopes.

O objetivo desta pesquisa é compreender a experiência da família na trajetória de cuidado da criança com Síndrome de Down. Visto que a relação que as crianças e seus cuidadores têm com os profissionais, serviços e sistemas de saúde é muito importante para que tenham apoio e suporte nessa trajetória de cuidados, essa pesquisa intenciona conhecer as percepções da família sobre o cuidado prestado e descrever a trajetória e a rede de apoio acessados.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de uma entrevista aberta em que será estimulado a relatar sua experiência sobre a relação com os profissionais, serviços e sistemas de saúde na trajetória de cuidado à criança com Síndrome de Down. A entrevista será realizada conforme o dia, horário e local de preferência da família.

Ao participar dessa pesquisa você pode não se sentir seguro ou confortável em compartilhar fatos de sua rotina de trabalho, porém toda informação obtida será mantida em sigilo, usada apenas para fins acadêmicos e sem qualquer identificação dos participantes. Se optar por participar, estará contribuindo para compreensão das práticas de enfermagem e de saúde, conseqüentemente, para os avanços desta no sentido de melhor atender as necessidades da criança com Síndrome de Down e da família.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o(a) Senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) você deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Ingridy de Moraes Lopes e/ou Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-

1711 ou (61) 98201-6711, disponível inclusive para ligação a cobrar. Ou mande e-mail para: alinesilveira@unb.br]

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Participante
Nome / assinatura

Pesquisador Responsável
Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____.

**ANEXO C – Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de
Voz
para fins de pesquisa**

Eu, _____ autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “*Famílias de Crianças com Síndrome de Down: Experiências de Cuidado*”, sob responsabilidade de Aline Oliveira Silveira, vinculada ao Departamento de Enfermagem da Universidade Brasília.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas para *análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas e atividades educacionais*.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

Assinatura do (a) participante

Nome e Assinatura do (a)
pesquisador (a)

Brasília, ____ de _____ de ____

