

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA:
UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS**

ELLEN LIMA MARTINS

LAVRAS-MG

2025

ELLEN LIMA MARTINS

**ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA:
UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Centro Universitário de Lavras, como parte das exigências da disciplina Trabalho de Conclusão de Curso, ao curso de graduação em Enfermagem.

PROFESSOR (A)

Prof^ª. Dr^ª. Elisiany Mello Costa

LAVRAS-MG

2025

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento
Técnico da Biblioteca Central do UNILAVRAS

M386a Martins, Ellen Lima.
 Atendimento à criança com Trissomia do 21 na atenção
 primária: uma visão dos enfermeiros / Ellen Lima Martins. –
 Lavras: Unilavras, 2025.

43f.: il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras,
Lavras, 2025.

Orientador: Prof.^a Elisiany Mello Costa.

1. Síndrome de Down. 2. Trissomia do 21. 3. Assistência de
enfermagem. 4. Pessoas com deficiência I. Costa, Elisiany Mello
Carvalho. (Orient.). II. Título.

ELLEN LIMA MARTINS

**ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA:
UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Centro
Universitário de Lavras, como parte das
exigências da disciplina Trabalho de Conclusão de
Curso, curso de graduação em Enfermagem.

Aprovado em 04/11/2025.

MEMBROS DA BANCA:

PROFESSOR DA DISCIPLINA DE TCC

Prof^ª Ma^a Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua



ORIENTADORA

Prof^ª Dr^a Elisiany Mello Costa



LAVRAS-MG

2025

DEDICATÓRIA:

Dedico este trabalho a meu irmão, Enzo, grande fonte de inspiração e amor durante essa trajetória. Que esse trabalho possa ser um ponto de partida para um mundo melhor e mais seguro, para que você seja feliz e pessoas como você, sejam vistas e respeitadas.

E a minha eu do passado, cujo sonho, era ser enfermeira e mudar o mundo (de certa forma, conquistamos isso!)

AGRADECIMENTOS:

Agradeço a Deus, que me deu tudo para que pudesse chegar até aqui, à minha família, em especial a minha mãe e meu pai, que me deram todo suporte, aos meus irmãos que me deram amor e companhia durante esse tempo, e as minhas amigas da vida e futuras colegas de profissão, Mary e Lays! Todos foram essenciais para que eu pudesse trilhar esse caminho com êxito. Me agradeço, por ter trabalhado com paixão neste projeto e não ter desistido, mesmo diante dos obstáculos, pois sei que o resultado, será mais do que esperado!

RESUMO

Objetivo Geral: conhecer e analisar o conhecimento dos enfermeiros da unidade básica de saúde sobre a Síndrome de Down, para estabelecer um programa de educação em saúde. **Método:** O presente estudo utiliza uma abordagem qualitativa descritiva, que observa e analisa os resultados complexos a partir do contexto e realidades da atenção primária estudados, visando esclarecer a relevância do tema e a resolução da pergunta de pesquisa. **Introdução:** A Síndrome de Down é uma condição genética que afeta cognição, motricidade e aspectos físicos, exigindo cuidados específicos. Apesar das limitações, pessoas com essa síndrome podem alcançar qualidade de vida, saúde e autonomia. A enfermagem tem papel crucial na assistência para promoção da saúde e inclusão social desses indivíduos durante toda a vida. No entanto, há lacunas no preparo de profissionais da Atenção Primária para esse atendimento, o que compromete a qualidade da assistência e a inclusão dessas pessoas na sociedade. Os resultados encontrados, apresentam a assistência do enfermeiro da atenção primária como um coordenador e facilitador do processo de saúde da criança e pessoa com SD, garantindo que as unidades de ESF possam contemplar sua complexidade como um ser biopsicossocial e garantir qualidade na assistência de saúde, social, individual, familiar e coletiva.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Trissomia do 21, Assistência de enfermagem, Pessoas com Deficiência

ABSTRACT

General Objective: To understand and analyze the knowledge of nurses in primary health care units regarding Down Syndrome, to develop a health education program. **Method:** This study adopts a descriptive qualitative approach, observing and analyzing complex outcomes within the context and realities of primary care. The aim is to highlight the relevance of the topic and address the research question. **Introduction:** Down Syndrome is a genetic condition that affects cognition, motor skills, and physical characteristics, requiring specific care. Despite these challenges, individuals with Down Syndrome can achieve quality of life, health, and autonomy. Nursing plays a crucial role in supporting the health and social inclusion of these individuals throughout their lives. However, gaps remain in the training of Primary Care professionals, which can impact on quality of care and hinder social inclusion. **Results:** Findings indicate that primary care nurses serve as coordinators and facilitators in the healthcare process for children and individuals with Down Syndrome, ensuring that Family Health Strategy (FHS) units address their complexity as biopsychosocial beings and provide quality care at the individual, family, social, and community levels.

Keywords: Down Syndrome, Trisomy 21, Nursing Care, People with Disabilities.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9.
2. OBJETIVO	11.
3. JUSTIFICATIVA	12.
4. REVISÃO DE LITERATURA	13.
4.1. Caracterização da Síndrome de Down	13.
4.2. Assistência de enfermagem a pessoa com Síndrome de Down	14.
5. METODOLOGIA	17.
6. CRITÉRIOS ÉTICOS	20.
7. RESULTADOS	21.
7.1. Categoria 1: Conhecimento sobre a caracterização e definição da Síndrome de Down.....	21.
7.2. Categoria 2: Necessidades de saúde relacionadas às peculiaridades da Síndrome de Down.....	21.
7.3. Categoria 3: Equipe multidisciplinar e referência, rede e recursos.....	22.
7.4. Categoria 4: O Enfermeiro como promotor e gerenciador da assistência à pessoa com Síndrome de Down.....	23.
7.5. Categoria 5: Ausência da identificação dessa população no prontuário eletrônico no sistema SUS.....	24.
7.5.1. Subcategoria: Dificuldade de rastreamento gerando falta de demanda.....	25.
7.6. Categoria 6: Ações do enfermeiro de promoção e orientação de saúde.....	25.
7.7. Categoria 7: Conhecimento popular da SD e a lacuna de conhecimento profissional na formação.....	26.
7.7.1 Subcategoria: Propostas para reduzir a lacuna de conhecimento.....	26.
8. DISCUSSÃO	28.
9. CONCLUSÃO	30.
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32.
ANEXOS	35.
ANEXO I- Termo de Autorização para Realização da Pesquisa.....	35.
ANEXO II- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	36.

APÊNDICES	39.
APÊNDICE I- Questões norteadoras para a entrevista	39.
APÊNDICE II- Instrumento de educação continuada: Cartilha	40.

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma anomalia genética, causada pela trissomia do cromossomo 21 que traz ao indivíduo alterações em sua cognição e aspectos físicos característicos (SCHWARTZMAN, 2003). Caracteriza-se por ser uma das síndromes mais incidentes e que possui caracteres e necessidades muito específicas, incluindo cuidados com saúde, aspectos holísticos e sociais (LOUREDO, 2010). Estima-se que a cada 100 crianças nascidas vivas, pelo menos duas delas tenham Síndrome de Down, sendo que cerca de 300 mil brasileiros sejam pessoas com Síndrome de Down (IBGE, 2018).

O comprometimento intelectual é uma das principais peculiaridades da síndrome, tendo também alterações do sistema musculo esquelético que causarão dificuldades na motricidade e aparência característica da SD, como a braquicefalia, fissuras palpebrais inclinadas, nariz e boca pequenos, a língua hipotônica, dismorfia do pavilhão auricular, entre outras alterações em estruturas ósseas, musculares e cartilaginosas do crânio e membros superiores e inferiores (SCHWARTZMAN, 2003).

A Síndrome de Down, sendo uma anomalia genética, apresenta características fisiológicas e estruturais que, embora comprometam parcialmente o intelecto, não incapacitam o indivíduo de se desenvolver dentro de seus limites cognitivos e físicos. Assim, deve ser inserido na sociedade, onde seus aspectos biopsicossociais possam ser trabalhados com estímulos e assistência adequados, promovendo autonomia e qualidade de vida (MORAIS, 2019).

Os profissionais de enfermagem possuem capacidade e competência teórica, prática e científica para oferecer assistência de qualidade à pessoa com Síndrome de Down e sua família. O enfermeiro exerce papel essencial no cuidado, no desenvolvimento da autonomia e na qualidade de vida, desde o berçário até a vida adulta, contribuindo no diagnóstico e nos cuidados diários do recém-nascido, puericultura à fase adulta (DEZORZO; CROSSETTI, 2008).

O comprometimento da aprendizagem em relação as atividades de vida diária, fala, a escrita e a leitura, dispões de algumas variantes, não apenas da disfuncionalidade intelectual da pessoa com Síndrome de Down, mas também de questões ambientais, como acesso à educação, cultura, fator socioeconômico, saneamento básico e acesso a unidades de saúde. Essas questões podem acarretar a

exclusão deste indivíduo na sociedade e a limitação de seu desenvolvimento cognitivo, fazendo com que sua autonomia e qualidade de vida sejam afetadas (PINTO, 2018). A enfermagem tem como uma de suas ações aos pacientes com Síndrome de Down identificar e compreender os aspectos intrínsecos e extrínsecos de saúde e ofertar assistência individualizada para diminuir e prevenir riscos, promover a saúde e a autonomia (MORAIS, 2019).

Diante desse contexto, as ações do enfermeiro, com este indivíduo, começam a partir do nascimento, onde a partir do seu conhecimento pode identificar características da Síndrome de Down que acusarão suspeita de um diagnóstico, ou até mesmo uma consulta de enfermagem para orientar a mãe sobre os cuidados com o recém-nascido com SD. Ao longo da infância até a vida adulta, o enfermeiro é um educador em saúde. Todo esse trabalho é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Estratégia de Saúde da Família (ESF) e até em consultórios particulares de enfermagem. A autonomia do enfermeiro é uma grande ferramenta para auxiliar a pessoa com Síndrome de Down na realização dos seus aspectos biopsicossociais, sendo de grande importância que o profissional de enfermagem tenha consciência da sua capacidade e importância de seu papel na vida das pessoas com deficiência (MORAIS, 2019).

Apesar da competência dos profissionais de enfermagem e seu grande potencial de assistência, percebe-se uma lacuna no conhecimento dos profissionais de saúde em relação às pessoas com deficiência, incluindo a Síndrome de Down. Esta falha no conhecimento, pode significar o desamparo das pessoas com Síndrome de Down e suas famílias na assistência ofertada nas unidades básicas (PÉREZ; LÓPEZ, 2021).

Portanto, a questão central da pesquisa é: Os enfermeiros da ESF estão preparados para atender as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias?

O atendimento do enfermeiro a qualquer paciente deve ser ético e profissional (COFEN, 2017), mas, às pessoas com deficiência, deve ser também digno e lúdico, permitindo que o indivíduo seja compreendido e alcance seus objetivos por meio de um atendimento de qualidade. Na assistência de enfermagem às pessoas com Síndrome de Down, é fundamental ampliar os conhecimentos sobre a condição para contemplar todos os aspectos biopsicossociais durante o cuidado, especialmente nas unidades de atenção primária (MORAIS, 2019).

2. OBJETIVO

2.1 Objetivo Geral

Conhecer e analisar o conhecimento dos enfermeiros da unidade básica de saúde sobre a Síndrome de Down, para estabelecer um programa de educação em saúde;

2.2 Objetivos Específicos

Definir a importância da assistência do enfermeiro para a pessoa com Síndrome de Down, no desenvolvimento dos aspectos biopsicossociais desses indivíduos;

Promover o conhecimento a respeito da SD a enfermeiros de unidades de atenção básica de saúde;

3. JUSTIFICATIVA

Há uma lacuna no conhecimento do profissional de enfermagem em relação a Síndrome de Down e como deve-se aplicar sua assistência, a nível ambulatorial e dentro da atenção básica, sendo importante identificar o processo de formação e disponibilidade de recurso aos profissionais da enfermagem a respeito da síndrome de Down com o intuito de corrigir e proporcionar o conhecimento aos enfermeiros de como sua assistência é de relevância à saúde das pessoas com SD (MORAIS, 2019).

A síndrome de Down tem uma população de grande incidência no Brasil sendo uma condição de caráter da saúde pública, e tem suas ações previstas na Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, os indivíduos com SD tem aspectos fisiológicos e anatômicos peculiares, nos quais necessitam de uma assistência específica em todos os níveis de saúde, além de necessitarem de cuidados físicos e de aspecto cognitivos, os quais necessitam serem compreendidos pelo profissional de saúde para que haja uma assistência efetiva e ampla à sua saúde (SCHWARTZMAN, 2003).

Promover o cuidado e a assistência a pacientes com síndrome de Down tem muita relevância para a população de pessoas com deficiência (PCDs) e as famílias desses indivíduos, que buscam pela inclusão nos serviços de saúde, o acolhimento e uma assistência que contemplem suas especificidades enquanto indivíduos, com ética e competência (PÉREZ; LÓPEZ, 2021).

4. REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Caracterização da Síndrome de Down

A Síndrome de Down (SD), é uma síndrome de etiologia e base genética, caracterizada pela presença da trissomia do cromossomo 21, que ocorre no desenvolvimento embrionário, o surgimento de mais um cromossomo do par 21, totalizando 47 cromossomos no indivíduo, considerando que um ser humano típico possui 46 cromossomos, sendo 23 provenientes do gameta masculino e 23 do gameta feminino, durante a formação do zigoto no meio intrauterino (SCHAWARTZMAN, 2003).

A trissomia do cromossomo 21, pode apresentar-se de duas formas, sendo simples e mosaico. As características da T21 simples, implicam na obrigatoriedade de todas as células, possuam a característica de três pares do cromossomo 21, enquanto na T21 mosaico, os indivíduos apresentam grupos celulares sem alterações genéticas do par 21 de cromossomos, enquanto outros grupos celulares irão apresentar (MUSTACCHI, 2000).

Compreende-se que a trissomia do cromossomo 21, ocorra devido a uma anormalidade no processo de separação de cromossomos, a gametogênese, influenciado pela idade materna avançada, entre mulheres de 45 a 49 anos. Em caso da trissomia por translocação, relaciona-se com o gene podendo ser paterno ou materno, onde já há uma translocação, que durante a gametogênese, ocorra a translocação do cromossomo 21, deixando a estrutura do braço do cromossomo, alongada, identificada no mapeamento genético a sobreposição de um cromossomo nº14 ou 15. (MUSTACCHI,2000).

As alterações causadas no material genético que caracterizam a Síndrome de Down, apresentam-se anatômica à fisiologicamente, dando ao indivíduo com SD, características físicas determinadas e específicas da síndrome, alterações nos processos fisiológicos, comorbidades, perda de cognição, alterações no sistema musculoesquelético em relação a suas estruturas (PUESCHEL, 2002).

Tendo como as principais alterações em seu sistema musculoesquelético, é notório que há uma anormalidade no formato do crânio, com o achatamento da porção occipital, achatamento dos ossos da face, achatamento da ponte nasal, inclinação superior das incisuras palpebrais e o estreitamento do canal auditivo. O tônus muscular sofre prejuízos, ocasionando à pessoa com SD a hipotonia muscular, além da característica da hiper elasticidade articular gerando dificuldades na motricidade (SCHAWARTZMAN, 2003).

A Síndrome de Down, tem alterações na face, que identificam pessoas com SD, sendo as mais aparentes, como as orelhas têm um tamanho menor que em pessoas típicas, o nariz possui formato curto e arredondado e a boca e arcada dentária, também possuem tamanho menor do que esperado

(SCHAWARTZMAN, 2003). Essas características, podem estar relacionadas com fatores sociais, podendo causar pré-julgamento e situações de capacitismo, relacionando o indivíduo, apenas a sua condição (PUESCHEL, 2002).

As alterações genéticas da Síndrome de Down, proporcionam ao indivíduo fatores de risco para o sedentarismo, desenvolvimento de doenças metabólicas como diabetes e alterações de perfil lipídico, obesidade, doenças crônicas gastrointestinais e do sistema respiratório (MUSTACCHI, 2000).

As comorbidades e alterações da fisiologia da Síndrome de Down, são determinadas por fatores intrínsecos que podem ser influenciados por hábitos de vida, alimentação, meio ambiente, cultural e social. Como característica fisiológica principal, a pessoa com SD, possui alterações e déficits em sua capacidade cognitiva e habilidades adaptativas que irão interferir em suas atividades de vida diária, processo de aprendizagem, alfabetização e letramento, convívio social e cuidados com sua saúde (PÉREZ; LÓPEZ, 2021).

4.2 Assistência de enfermagem a pessoa com Síndrome de Down

Compreende-se que o ser humano é complexo e possui necessidades tanto biológicas, psicológicas, sociais e espirituais. As pessoas com Síndrome de Down também possuem necessidades biopsicossociais espirituais que devem ser contempladas principalmente nos atendimentos de saúde, iniciando-se pelo serviço de atenção primária à saúde, sendo a principal forma de entrada, as unidades de Estratégia de Saúde da Família (ESF) (PÉREZ; LÓPEZ, 2021).

O enfermeiro dentro das unidades básicas, especialmente nas unidades de ESF, deve exercer e implementar a Sistematização da Assistência de Enfermagem, para que utilize essa ferramenta de trabalho atrelada a suas habilidades gerenciais, assistenciais, o prestar de cuidados a população usuária, incluindo a pessoa com Síndrome de Down. Essa assistência e gerenciamento, se estende a realização desde ações educativas, promoção e prevenção de saúde, até a própria assistência e prestação de cuidados e práticas de enfermagem (DITTBERNER, 2017).

A Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), prevê subsídios para a autonomia e a melhora dos processos de trabalho do enfermeiro nos diferentes níveis de assistência, incluído a atenção primária à saúde, proporcionando melhora da documentação de toda sua assistência e ações, melhora do raciocínio clínico, melhora do direcionamento e aplicação de assistência, com qualidade e proporcionando a segurança da equipe e do enfermeiro no seu trabalho (MEDEIROS, 2012).

Com as pessoas com SD, o enfermeiro deve conhecer e compreender os aspectos do indivíduo, quais suas limitações e expectativas, para definir as intervenções de enfermagem necessárias para um atendimento de qualidade, que irá agregar ao estado de saúde da pessoa com Síndrome de Down ofertando qualidade de vida, seja na promoção, educação, prevenção ou cuidado à saúde (PÉREZ;

LÓPEZ, 2021).

No Brasil, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, garante a inclusão das pessoas com deficiência ao acesso a saúde, e que o serviço seja adequado para contemplar toda sua complexidade como ser humano, incluindo todos os níveis de assistência, mas com foco nas unidades de Estratégia de Saúde da Família (BRASIL, 2013).

O enfermeiro é um profissional que deve ser capaz de desenvolver um planejamento e executar intervenções e um atendimento holístico a sua clientela, incluindo a pessoa com SD, utilizando de seu olhar e raciocínio clínico e humanizado para identificar as necessidades, dificuldades e desafios individuais da pessoa com Síndrome de Down, garantindo que seu atendimento gere bem-estar e uma qualidade de vida satisfatória (BALL, 2018).

Ainda no contexto holístico da abordagem a pessoa com SD e sua família na unidade de saúde básica, é imprescindível o estabelecimento do vínculo terapêutico entre o enfermeiro e demais, para que a comunicação seja clara, direta e satisfatória, fazendo com que o profissional conheça seu paciente, histórico de saúde pregressa e atual, características socioeconômicas e culturais para além de fortalecer o vínculo, utilizar da coleta de tais dados para compreendê-lo e identificar quais aspectos devem ser trabalhados na atenção a sua saúde em (SMITH, 2019).

Dentro da atenção básica, a enfermagem tem respaldo e conhecimento para prestar sua assistência ao indivíduo, família e coletividade. Para um melhor estabelecimento de vínculo entre profissional de saúde e paciente, o enfermeiro pode incluir a família em suas consultas ou realizar visitas domiciliares, pois para que ao abordar os pacientes com Síndrome de Down e traçar intervenções de saúde individuais, o enfermeiro terá ampla compreensão da dinâmica familiar deste paciente, sua realidade socioeconômica para que a assistência seja de fato efetiva (MORAIS, 2019).

Para que o enfermeiro da unidade de Estratégia de Saúde da Família realize todo o Processo de Enfermagem (PE) na pessoa com Síndrome de Down e a família, deve compreender a síndrome, quais alterações e limitações podem estar presentes, sendo capaz de identificar achados em seu exame físico e diferenciá-los ou correlacionar com a síndrome exigindo além de seu conhecimento teórico o raciocínio clínico e senso crítico. A partir disto, o enfermeiro pode continuar seu PE, traçando diagnósticos, intervenções e resultados de acordo com cada paciente. Neste contexto de observar os aspectos fisiológicos da pessoa com SD e compreender o âmbito social e familiar, o enfermeiro pode realizar o processo de cuidado de pessoas com SD desde o nascimento, onde é realizado o diagnóstico, até o fim de sua vida, em conjunto com a família (SMITH, 2019).

Durante a vida dos pacientes com Síndrome de Down, o enfermeiro auxiliará a família por meio de educação em saúde e orientações, no cuidado e desenvolvimento da criança com SD, identificação das possíveis comorbidades e doenças que podem ser desenvolvidas e realizar ações de

prevenção e (NUNES; DUPAS, 2011).

Na fase adulta do indivíduo com SD, a enfermagem pode agir diretamente com o paciente, com um vínculo mais estreito na sua comunicação, educação e na efetividade da assistência e consultas. O enfermeiro tem como responsabilidade, orientar a respeito de uma equipe multidisciplinar, como fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, de acordo com as demandas de cuidado do paciente com SD, para que o cuidado seja amplo e seu desenvolvimento cognitivo, motor e até social, possam de fato, ser melhorado, além de proporcionar uma melhor qualidade de vida (MORAIS, 2019).

5. METODOLOGIA

5.1. Tipo de Estudo

Trata-se de uma abordagem qualitativa descritiva, que busca observar a complexidade e analisar o contexto que está sendo estudado. Sendo uma pesquisa de caracter participativa, sem intenção de obter dados quantitativos numéricos (FONTELLES *et al.*, 2009).

5.2. Local de pesquisa

Escolheu-se como local para realizar a pesquisa, as unidades de Estratégia de Saúde da Família dos municípios de Itutinga e Carrancas. Sendo disponibilizado o Termo de Autorização (ANEXO I), que foi devidamente assinado pela coordenação das unidades nos municípios.

5.3 Participantes

Tendo em vista que estudos qualitativos não buscam a generalização e quantificação dos dados, mas sim o aprofundamento e compreensão do objetivo da pesquisa, foi estimado, a participação de todos os enfermeiros das ESF dos municípios de Itutinga e Carrancas, totalizando 4 enfermeiros entrevistados.

5.4 Equipe executora

O estudo foi desenvolvido pela acadêmica do curso de Enfermagem, Ellen Lima Martins, sob a supervisão e orientação da professora Elisiany Mello Costa, ambas do Centro Universitário de Lavras.

5.5 Estratégia de Coleta de Dados

Inicialmente, foi realizado contato com os(as) enfermeiros(as) responsáveis pelas unidades requeridas, para que fosse possível esclarecer a intenção da presente pesquisa. Em seguida, realizou-se o convite para participação na pesquisa e agendamento do encontro para entrevista, presencial. Após o aceite, todos foram orientados sobre o TCLE (ANEXO II) para leitura e assinatura.

A coleta de dados aconteceu em local reservado e as entrevistas foram direcionadas

por perguntas norteadoras (APÊNDICE I). As entrevistas foram audiogravadas e transcritas integralmente.

5.6. Análise de dados

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo, que permitiu a interpretação, descrição e quantificação dos dados e fenômenos (ELO *et al.*, 2014). Tal abordagem organiza-se de três fases: preparação, organização e elaboração de relatórios. Inicialmente, o pesquisador selecionou a unidade de amostragem, de modo que seus dados foram organizados, separados e relacionados ao tema abordado (ELO e KYNGÄS, 2008).

Após selecionada a unidade de amostragem, foi realizada a organização, que consistiu na codificação aberta, criação de categorias e abstração. Na codificação, foram anotadas todas as informações consideradas pertinentes, que descrevam a apresentação do conteúdo, a partir da releitura do material escrito. Na criação de categorias, o material foi organizado e caracterizado por meio de grupos semelhantes, a fim de se obter maior compreensão dos dados. Na abstração, o material foi estruturado e nomeado a partir das categorias elaboradas. Finalmente, na fase de elaboração de relatórios, foram descritos detalhadamente os dados levantados bem como os resultados obtidos (ELO e KYNGÄS, 2008; ELO *et al.*, 2014).

Os resultados foram destrinchados, utilizando a abordagem descritiva de Bardin utilizando-se da categorização de falas e argumentos semelhantes, identificando um padrão de elementos constitutivos criando, portanto, as categorias e subcategorias (BARDIN, 2011). As categorias e subcategorias descrevem e interpretam os resultados obtidos, trazendo objetividade, análise e criticidade do conteúdo obtido com os enfermeiros entrevistados.

Os resultados obtidos passaram por tratamento e interpretação, gerando discussão e correlação à literatura proposta, gerando debate e a conclusão da questão de pesquisa. A partir dos resultados, serão implementadas palestras com uso de um instrumento educacional continuada (cartilha) (APÊNDICE II) para educação continuada e capacitação dos enfermeiros entrevistados, para prestar assistência à população com SD. Essa atividade pretende ser realizada no início do mês de dezembro de 2025.

6. CRITERIOS ÉTICOS

Considerando que houve envolvimento com seres humanos, submetemos o protocolo de pesquisa à apreciação ética e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, vinculado à Pró-Reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012 e observância dos cuidados éticos das pesquisadoras envolvidas, sob o número do CAAE: 84563524.5.0000.5116.

Foram elaborados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO II) e o processo de obtenção do consentimento para cada um dos participantes será cuidadosamente realizado, conforme diretrizes da nova Resolução CNS 466/2012. Será preservado o anonimato dos participantes (sigilo de suas identidades), bem como será solicitada a assinatura destes documentos, em duas vias originais a todos os participantes antes do início da coleta dos dados, como etapa final do processo de obtenção do consentimento, quando presencialmente, sendo garantida uma via original assinada pelas pesquisadoras a cada participante.

Riscos ou possíveis desconfortos: Sabe-se que a formação universitária e pós, podem não proporcionar o devido conhecimento à respeito da assistência a populações especiais, incluindo as pessoas com Síndrome de Down, então a falta de conhecimento não deve significar a falta de competência deste profissional, entrar nesses tópicos exigem muita cautela para esclarecer esta diferença. O profissional pode se sentir não preparado para assistir esses indivíduos, por conta das diversas especificidades, comorbidades e alterações presentes.

Benefícios: Acredita-se que os resultados deste estudo irão subsidiar a elaboração de projetos de educação aos enfermeiros das unidades de Estratégia de Saúde da Família, que irá proporcionar qualidade da assistência para a população com Síndrome de Down.

Garantia de Privacidade e Confidencialidade: Durante o desenvolvimento da pesquisa, somente a aluna pesquisadora e o orientador terão acesso aos questionários e dados coletados nas entrevistas e será garantido o anonimato de todos os participantes na publicação e divulgação dos resultados. A gravação das entrevistas será salva em uma pasta no computador da coordenadora da pesquisa e não ficarão disponíveis em nenhuma nuvem ou pasta virtual. Além disso, os participantes poderão retirar seu consentimento a qualquer momento que desejarem, sendo excluídos da pesquisa sem que sofram qualquer prejuízo por isso.

Crítérios para Suspender ou Encerrar a Pesquisa: A coleta de dados será encerrada a partir do momento em que os pesquisadores, através da análise progressiva e concomitante

dos dados, verificarem que o conjunto de dados obtidos é suficiente para o alcance do objetivo proposto neste estudo. Antes disso, a pesquisa poderá ser suspensa, caso não haja interesse ou consentimento por parte da população de interesse ou por solicitação da instituição de ensino (Centro Universitário de Lavras) ou do local de coleta.

7. RESULTADOS

7.1. Categoria 1: Conhecimento sobre a caracterização e definição da Síndrome de Down.

A categoria revela a realidade do conhecimento dos enfermeiros entrevistados acerca da definição e características fisiológicas e estruturais da Síndrome de Down. Todos demonstraram conhecimento prévio sobre qual a etiologia da síndrome e a consequência advinda da trissomia do cromossomo 21, na falha do processo mitótico do material genético durante a preparação do óvulo ou na espermatogênese que, no embrião, se apresenta como cariótipo 47, XX, +21 ou 47, XY, +21 (MCINNES, 2016), trazendo características ao indivíduo como o desenvolvimento cognitivo e motor prejudicados, face característica e alterações fisiológicas (MUSTACCHI, 2000).

“[...]é uma alteração cromossômica (...), essa alteração cromossômica leva a outras alterações, tem a questão do desenvolvimento e questão motora” E1.

“[...] é uma alteração cromossômica que causa a síndrome e várias alterações” E2.

“[...] é uma condição genética causada pela presença do terceiro cromossomo no par 21.” E3

“[...] uma alteração genética do cromossomo 21, por isso a trissomia, uma alteração na anatomia do cromossomo e isso gera a Síndrome de Down, caracterizado pelas alterações fisiológicas no organismo.” E4.

7.2. Categoria 2: Necessidades de saúde relacionadas às peculiaridades da Síndrome de Down.

A Política Nacional da Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) prevê que a rede de atenção à saúde, incluindo a atenção básica e a ESF deve ofertar ações e serviços de saúde para o cuidado integral à pessoa com deficiência (BRASIL, 2017). Visto isso, a categoria apresenta-se como a percepção da necessidade de cuidados especializados à pessoa com SD, pelos

enfermeiros, que também apresentam a necessidade de contemplar integral e especificamente as demandas de saúde desses indivíduos, pois sua condição genética os propicia ao desenvolvimento de condições extrínsecas e intrínsecas que podem interferir em seu estado de saúde (SOUZA, 2024).

“[...] tem necessidades de características únicas (...) demandas de cuidados à saúde específicos.” E3.

“[...] uma carga de saúde e necessidade de cuidado mais amplo, tem necessidades muito específicas.” E4.

7.3. Categoria 3: Equipe multidisciplinar e referência, rede e recursos.

O enfermeiro como coordenador e gestor da unidade de atenção básica, identifica a necessidade de delegar e atribuir a assistência da pessoa com Síndrome de Down de forma interdisciplinar, para que esse acompanhamento seja multiprofissional. Toda a equipe: enfermeiro, técnico de enfermagem, médico, agente comunitário de saúde, assistente social, psicólogo, pedagogo, nutricionista, fisioterapeuta fonoaudiólogo e educador físico, devem ter um objetivo comum, de obter uma assistência holística e integral, proporcionando melhor qualidade de vida a esses pacientes (BRASIL, 2013; BRASIL, 2017).

Possuindo ciência das especificidades e compreendendo a complexidade das pessoas com deficiência e SD, o enfermeiro da atenção básica, é capaz de traçar em seu Processo de Enfermagem um planejamento, de forma a contemplar todas as limitações e especificações de saúde desses indivíduos, o que demandará de recursos e equipe especializada, que devem estar disponíveis na rede de saúde. Cabe ao enfermeiro a coordenação e gestão de tais recursos materiais e humanos para a melhor assistência dessa população (CAMPAROTO, 2021).

“[...] existe uma rede (...) tem esses serviços dentro da atenção primária, a gente consegue referenciá-los para as especialidades, fonoaudiólogo, T.O (terapia ocupacional).” E1.

“[...] são super bem atendidos, aqui tem o Bem-Viver, tem o pediatra, a clínica de fisioterapia, tem psicólogo, várias atividades que eles podem fazer (...) tem referências (...) tem tudo, fonoaudiólogo, fisioterapeutas e T.O (terapia ocupacional.” E2.

“[...] tem assistência da equipe multidisciplinar.” E3.

“[...] intervenções que a gente precisa na equipe básica até os especialistas, pediatra, ginecologista no parto (...), o direcionamento adequado da equipe multidisciplinar de acordo com a demanda.” E4.

7.4. Categoria 4: O Enfermeiro como promotor e gerenciador da assistência à pessoa com Síndrome de Down.

A categoria foi apresentada através do tipo de serviços de saúde que os enfermeiros da ESF e da unidade de atenção básica, vivenciam e realizam com as pessoas com Síndrome de Down em sua área de abrangência. O enfermeiro apresenta-se como um coordenador no processo de saúde, promovendo, planejando e fazendo a gestão dos recursos da rede para benefício e qualidade de assistência à população, de acordo com a demanda. A enfermagem desempenha funções na atenção básica que são fundamentais aos cuidados à pessoa com Síndrome de Down, pois fornece suporte clínico, social e emocional, atrelados à prática da assistência, na promoção, prevenção, educação e reabilitação da saúde, podendo incluir família e coletividade, a fim de garantir apoio integral e efetivo (FRANCO, 2023).

“[...] as demandas que temos aqui, são muito mais de promoção do que assistencial.” E1.

“[...] é o que a gente faz, promoção de saúde.” E2.

“[...] o papel do enfermeiro é contribuir para a qualidade de vida, promovendo a saúde e dando suporte necessário (...) realizar a avaliação e acompanhamento do desenvolvimento e fazer educação em saúde, suporte familiar, incentivo de práticas e hábitos de vida saudável (...)

vacinação, rastreamento, apoio emocional, social e de inclusão. [...] como coordenador de cuidado, facilitando o acesso a serviços especializados, promovendo informações acerca do diagnóstico, promovendo o bem-estar emocional e social.” E3.

“[...] o papel de identificar, orientar, educar e dar suporte, fazer direcionamento adequado da equipe multidisciplinar. [...] acompanhar o desenvolvimento da criança além do calendário normal de puericultura e na fase adulta.” E4.

7.5. Categoria 5: Ausência da identificação dessa população no prontuário eletrônico no sistema SUS.

Foi identificada na categoria uma ausência de especificidade do sistema na identificação desta síndrome e das demais condições presentes na população. Há uma generalização das condições de deficiência mental e motora. Logo, há uma falta de identificação específica que evidencia uma ilusória falta de demanda. Não há assistência e ações de educação a tal população sobre seus direitos aos serviços de saúde disponíveis, como a Estratégia de Saúde da Família, que pode ser porta de entrada e tem estrutura necessária para coordenar o seu processo de saúde, desde o nascimento ao fim da vida, mas essa população não faz procura dos serviços, logo, não há demanda.

A falta da demanda, ou a ilusão de tal, debilita ainda mais o sistema, pois não há dados suficientes para traçar esse perfil populacional e atuar diretamente no assunto. Para que os profissionais enfermeiros e equipe multidisciplinar atuassem de maneira satisfatória, seria necessário o cadastramento e identificação dessas pessoas com SD, o que não ocorre, gerando uma falha de conhecimento, assistência e suporte a essas pessoas e suas famílias.

“[...] a gente deveria ter esse número exato (...) pois é um dado importante, mas que a gente tem conhecimento, porque procuram a atenção primária, são só esses dois.” E1.

“[...] a gente não tem certeza, que procuram a gente, a atenção primária são só os dois, até temos dados com deficiência no nosso sistema, específico da SD a gente não tem no sistema, só deficientes no geral.” E2.

“[...] eu não consigo te dizer se a gente tem pessoas com SD vinculadas na rede, o que é um problema pois a gente não consegue via sistema do prontuário que a gente usa para identificar (...) no sistema do prontuário eletrônico, não tem essa informação (...) tem algumas condições que são possíveis de ser registradas, nada específico para a SD, existem alterações neurológicas, deficiência física e mental (...), mas essa informação clara da condição em específico, não existe.” E4.

7.5.1. Subcategoria: Dificuldade de rastreo gerando falta de demanda.

“[...] eles não têm demanda (...) não presto essa assistência, mais promoção mesmo.” E1.

“[...] não tem muito contanto, não tem demanda.” E2.

“[...] não tive a experiência de ter contato com os pacientes com essa condição (...) não tenho prestado assistência à essa população.” E3.

“[...] não tenho realizado assistência à essas pessoas.” E4.

7.6. Categoria 6: Ações do enfermeiro de promoção e orientação de saúde.

A Síndrome de Down se apresenta como uma condição genética, não patológica, mas que pode predispor o indivíduo a condições que impactam diretamente na saúde e qualidade de vida, comorbidades e até doenças crônicas (CAMPAROTO *et al.*, 2021). Na atuação do enfermeiro, está prevista a promoção, prevenção, assistência, reabilitação e educação em saúde.

Na atenção básica, o enfermeiro se apresenta como um profissional capaz de orientar as pessoas com Síndrome de Down e sua família com relação às estratégias de promoção de hábitos alimentares saudáveis, prática de atividade física e cuidados preventivos, que no processo de saúde podem promover benefícios físicos, cognitivos e sociais para a pessoa com SD e família (CAMPAROTO *et al.*, 2021).

“[...] a questão de o exercício físico promover a questão do músculo pois eles têm a hipotonia, a gente tem suporte para promover algumas atividades.” E1.

“[...] realizar a educação e, saúde (...) incentivar práticas e hábitos de vida saudáveis, alimentação equilibrada e atividades físicas (...) vacinação, rastreamento e oferecer apoio emocional e social e inclusão (...) o enfermeiro contribui promovendo informações, promove o bem-estar físico, emocional e social.” E3.

7.7. Categoria 7: Conhecimento popular da SD e a lacuna de conhecimento profissional na formação.

Os entrevistados apresentaram conhecimento básico e de fundamento empírico sobre a Síndrome de Down, sua caracterização e assistência de enfermagem prestada a esse público, evidenciando uma lacuna de conhecimento na graduação do curso de Enfermagem e a falta de especialização e capacitação dos profissionais atuantes na atenção básica. Essa é a principal barreira encontrada durante o processo de compreensão da realidade da assistência de enfermagem às crianças e pessoas com SD e sua família (SILVA *et al.*, 2022).

“[...] não especificamente na Síndrome de Down, mas para crianças com necessidades especiais de saúde, pessoas com deficiência, então seria mais no geral, mas acaba incluindo essa população.” E1.

“[...] sobre a Síndrome de Down sim, mas sobre o enfermeiro e a assistência para a pessoa com SD, não, mas para as pessoas com deficiência geral, já sim.” E2.

“[...] não, apenas na disciplina de genética na graduação previamente, na formação de enfermagem não tive uma específica voltado para a Síndrome de Down.” E3.

“[...] na disciplina de genética basicamente, seria pela condição genética, não pela síndrome e assistência que a gente prestaria a essas pessoas (...) nada é voltado especificamente para alterações, tanto na questão da Síndrome de Down ou outras deficiências.” E4.

7.7.1. Subcategoria: Propostas para reduzir a lacuna de conhecimento

Unanimemente, os entrevistados apresentam soluções para a melhoria da condição do conhecimento limitado sobre a Síndrome de Down e o papel do enfermeiro para essa população, propondo a capacitação, especialização, busca e oportunidades para adquirir tais conhecimentos. Esse processo de aprendizado e melhora das capacidades de uma equipe podem e devem ser subsidiados pelo Estado, a fim de melhorar a qualidade e abrangência do serviço de saúde ofertado nas unidades básicas de saúde, ESF e demais níveis de atenção à saúde, para a população (BRASIL, 2017).

“[...] buscar conhecimento e especialização.” E1.

“[...] capacitação, ações educativas e uma busca ativa do conhecimento dessa população e outras deficiências.” E2.

“[...] promover capacitação da equipe sobre as características da Síndrome de Down e suas prioridades.” E3.

“[...] formação complementar (...) palestras com profissionais e o enfermeiro orientando a equipe multidisciplinar, compartilhando o conhecimento com a equipe (...) buscar mesmo esse conhecimento.” E4.

8. DISCUSSÃO

A Síndrome de Down apresenta-se como uma consequência da trissomia 21, que ocorre no desenvolvimento embrionário, uma falha do processo mitótico, tanto pela não disjunção cromossômica na trissomia simples ou translocação, essas alterações cromossômicas geram consequências no organismo da pessoa com SD, como o comprometimento intelectual, motor e físico e fisiológico. Os entrevistados possuem o conhecimento, de base empírica ou científica, mas de caráter superficial, sobre a síndrome, sua fisionomia clássica e alterações fisiológicas. Mas não há conhecimento científico aprofundado a um profissional de ensino superior, isso prejudica a compreensão holística da síndrome e o impacto significativo na qualidade e expectativa de vida, no processo de saúde, desenvolvimento e na inserção social desses indivíduos.

As necessidades de saúde da pessoa com Síndrome de Down, não estão sendo necessariamente uma prioridade no planejamento e assistência. O maior obstáculo observado na assistência às crianças e adultos com Síndrome de Down encontrados na pesquisa, revelam a falta de conhecimento sobre a síndrome em relação aos seus aspectos de saúde. Compreendendo o cenário e o contexto de saúde dessas pessoas, o enfermeiro é capaz de produzir resultados satisfatórios de assistência e cuidados básicos oferecidos na atenção básica, que proporcionam qualidade de vida aos mesmos. Os enfermeiros entrevistados, apresentaram o cenário em que os aspectos da SD, sua apresentação, patologias relacionadas e caracterização física são de conhecimento intelectual, mas não são considerados e aplicados na prática, durante a assistência.

A equipe multidisciplinar e os recursos disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde estão disponíveis nos municípios que foram campo de pesquisa, logo é uma realidade a presença da equipe. Há uma rede bem integrada de cuidados na ESF e UBS, que contam com a equipe multidisciplinar e a possibilidade de utilizar de recursos e direcionar à atenção secundária. A realidade evidencia um fluxo bem definido desse direcionamento e comunicação dos níveis de atenção e dos serviços de saúde, mas não são direcionados especificamente às pessoas com deficiência, mesmo que incluídas, pois abrangem a população de forma geral ao atender sua integralidade.

Os enfermeiros das ESF não estão preparados para atender as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias dentro das unidades, pois não tem o conhecimento específico do seu papel nessa assistência. Porém, durante a investigação e análise, foram identificados padrões que evidenciam a

realização da assistência preconizada dentro da atenção primária, com as pessoas típicas e não típicas, em destaque, as ações de prevenção de agravos e promoção da saúde. O papel dos enfermeiros, dentro da realidade encontrada visa coordenar, planejar, e garantir a manutenção da saúde das pessoas com Síndrome de Down, com ações diretas como consulta de enfermagem, coleta de exame citopatológico, triagem neonatal, vacinação, puericultura, prevenção de doenças crônicas e até o direcionamento a outros profissionais e outros níveis de atenção à saúde. Os enfermeiros, mesmo sem compreender de fato seu papel, tem atuado como coordenadores e gestores do processo de saúde da população, que inclui as pessoas com deficiência e Síndrome de Down, mesmo que de forma não direcionada e totalmente abrangente à condição. A conscientização e o conhecimento sobre a SD, proporcionaria essa assistência intencional, causando um impacto mais significativo e efetivo da saúde e qualidade de vida dessas pessoas.

A presença de pessoas com Síndrome de Down nos municípios estudados é significativa em relação ao volume populacional. A falta de demanda citada, é consequência de uma ilusória falta de procura, pois os profissionais de saúde não têm dados sistematizados desses números, logo, desconhecem a real demanda dessas pessoas em relação à unidade. O sistema, que consta o Prontuário Eletrônico do Cidadão e a Saúde da Família, utilizada pelas unidades de PSF, possuem uma seleção de condições de saúde, sejam crônicas ou agudas, metabólicas, físicas e ou cognitivas. A síndrome de Down e outras deficiências não são especificadas, se enquadrando no diagnóstico de “Deficiência Mental”. Os enfermeiros não possuem o conhecimento total da população usuária da unidade e seu perfil. Essa questão se estende desde a busca ativa, associada aos agentes comunitários de saúde, responsáveis pelo cadastro familiar, que por vezes têm dificuldade na identificação dos pacientes com Síndrome de Down e por outras, simplesmente apenas não identificam essa população nos prontuários dos pacientes que já frequentam a unidade. Torna-se evidente a necessidade de identificação e cadastramento dessas pessoas com SD nessas áreas, para traçar um perfil populacional adequado, que inclua todas as pessoas com deficiência, especificando cada uma delas.

O enfermeiro se apresenta como um profissional capaz de realizar as educações de saúde com pessoas Síndrome de Down e sua família de acordo com as situações de vida expressadas pelos pacientes. A SD predispõe a criança ao desenvolvimento tardio e à pessoa adulta ao desenvolvimento de comorbidades e doenças crônicas, portanto, o enfermeiro deve utilizar ações de prevenção de agravos convencionais e não específicas, utilizando o Processo de Enfermagem (PE) para a prescrição e promoção de intervenções de saúde que contemplem a prevenção, nutrição, segurança, hábitos de vida. O estabelecimento do PE pode identificar as necessidades do indivíduo com SD para que um planejamento de cuidados e serviços de saúde sejam ofertados a ele frequentemente. Tais cuidados

perpassam por atividades da vida diária, como a mobilidade, trocas e eliminações fisiológicas, questões sociais, espirituais, benefícios físicos, cognitivos e sociais que a pessoa com SD e família precisam. Fornecer apenas estratégias superficiais de prevenção de doenças crônicas e o incentivo de hábitos saudáveis, pode não atingir essa população e não ser eficaz, pois além de precisar de um olhar mais seletivo e direcionado às suas necessidades, a forma de abordá-los deve ser adequada a sua capacidade cognitiva e incluir a família nos cuidados, para que seja de fato, uma ação efetiva.

A falta de conhecimento e experiência evidenciada pelos resultados, indica não só questões a nível municipal/regional, mas indicam a falta do preparo a nível superior dos profissionais enfermeiros em relação a pessoas com condições atípicas. Dentro das unidades de atenção primária, o enfermeiro deve estar preparado para assistir aquela população, seu perfil populacional, dentro daquele contexto social. A PNAB (BRASIL, 2017) prevê que os enfermeiros e profissionais atuantes na atenção primária tenham respaldo e oportunidades para a melhora da capacidade e qualidade de trabalho nos serviços de saúde ofertados de acordo com a demanda populacional. Uma vez sendo feita a identificação dessas pessoas com SD nas áreas de abrangência, torna-se necessário traçar um perfil populacional geral, que inclua todas as pessoas com deficiência e especificadamente cada uma delas, para que os enfermeiros e equipe possam se preparar técnica e cientificamente a partir de educação continuada, cursos e programas de educação em saúde, para que possam atender adequadamente essa demanda.

9. CONCLUSÃO

Conclui-se que o enfermeiro, com formação e competência técnico-científica, atua no atendimento da pessoa com Síndrome de Down e família como facilitador e coordenador do processo de saúde, gerenciando a equipe multidisciplinar e os recursos da atenção primária. Dessa forma, garante serviços adequados às demandas apresentadas, atendendo integralmente a complexidade da pessoa com necessidades especiais, contribuindo para a qualidade e expectativa de vida, o desenvolvimento biopsicossocial e a saúde coletiva (RODRIGUES et al., 2022).

A PNAB (BRASIL, 2017) contempla as ações de saúde e as ações dos profissionais das unidades sobre suas competências e os objetivos da sua assistência nas unidades de Atenção Básica, isso inclui o cumprimento e implementação de políticas públicas criadas para contemplar a saúde coletiva e abranger os aspectos de saúde populacional, incluindo, neste contexto, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2023). As pessoas com Síndrome de Down, podem surgir com demandas diversas que exigem ao profissional o conhecimento devido para que possa contemplá-las, desde o pré-natal, teste do pezinho no recém-nascido com SD, orientação e auxílio na amamentação, imunização, acompanhamento do desenvolvimento motor e cognitivo da criança (puericultura), saúde sexual e reprodutiva, acompanhamento de condições crônicas e de risco, grupos terapêuticos, visita domiciliar, práticas integrativas de saúde, educação de saúde, demanda livre, encaminhamento de especialidades e recursos de saúde disponíveis na rede (CERILO-FILHO, *et al.* 2023). O enfermeiro possui papel direto no atendimento às pessoas com SD, realizando seu processo de enfermagem (COFEN, 2024), criando um plano assistencial/terapêutico do indivíduo, dentro da atenção primária, de forma a incluir ações de saúde que considerem a integralidade e individualidade da pessoa (CAMPAROTO, *et al.* 2019).

Portanto, o enfermeiro, assume um papel de gestor e coordenador do processo de saúde a partir das ações de saúde e realização do seu Processo de Enfermagem, identificando as necessidades de saúde, a priorização de tais, a implementação dos cuidados e a evolução, gerando o autocuidado; a coordenação dos recursos disponíveis para garantir o acesso da pessoa com SD; e a promoção de conhecimento, com ações de educação em saúde à população e família, educação continuada para a equipe das unidades de Atenção Primária, para que possam conhecer e compreender a Síndrome de Down e seus aspectos de saúde.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, T. B. S.; MARQUES, D. A. Síndrome de down e patologias associadas: uma revisão narrativa da literatura. *REVISA*, v. 10, n. 3, p. 493-500, 2021.

BALL, J. Nursing care of adults with intellectual and developmental disabilities: an integrated approach. Hoboken: John Wiley & Sons, 2018.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARSSANI, C. S. A síndrome de down e as dificuldades de aprendizagens. *Revista Anhanguera Educacional*, Taboão da Serra, v. 5, p. 1-18, 2008.

BRASIL. DECRETO Nº 7.508, DE 28 DE JUNHO DE 2011. Dispõe sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023.

CAMPAROTO, C. W. et al. Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down. *Ensaios e Ciência*, v. 25, n. 5-esp, p. 603-608, 2021.

CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128, jul. 1993.

CERILO-FILHO, E. V. et al. A atuação da enfermagem frente ao indivíduo portador da síndrome de Down. *Revista Psicologia, Saúde e Debate*, v. 9, n. 2, p. 463-472, out. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Lei n. 7.498/86, de 25 de junho de 1986 – alterada pelas leis nºs 14.434/2022 e 14.602/2023. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Brasília, DF: COFEN, 1986.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN Nº 736 de 17 de janeiro de 2024. Normatiza o Programa de Pós-graduação Lato Sensu e Stricto Sensu para os profissionais de Enfermagem. Brasília, DF: COFEN, 2024.

DITTBERNER, L. Síndrome de Down: reações dos pais e ações de enfermagem. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Enfermagem) – Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 2017.

FRANCO, D. Síndrome de Down: cuidados da equipe de enfermagem. *Revista científica multidisciplinar*, v. 6, n. 1, 2023. Disponível em: [ISSN: 2674-8584]. Acesso em: 15 de fevereiro de 2025.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Brasileiro de 2018. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

KHANLOU, N. et al. Nursing care for persons with developmental disabilities: review of literature on barriers and facilitators faced by nurses to provide care. *Nurse Open-Wiley*, 2023. DOI: 10.1002/nop2.1648.

MCINNES, R. R. Thompson & Thompson genética médica. 8. ed. Rio de Janeiro: GEN Guanabara Koogan, 2016.

MEDEIROS, A. L.; SANTOS, S. R.; CABRAL, R. W. L. Sistematização da assistência de enfermagem na perspectiva dos enfermeiros: uma abordagem metodológica na teoria fundamentada. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 33, n. 3, p. 174-181, 2012.

MIRANDA, F. et al. O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de Down na estratégia saúde da família. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, v. 4, n. 2, p. 1076-1089, maio/ago. 2014.

MORAIS, N. A enfermagem voltada aos portadores de síndrome de down. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Enfermagem) – Faculdade Nova Esperança de Mossoró, Mossoró, 2019.

MOORE, K. L. Embriologia básica. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016.

MUSTACCHI, Z.; PEREZ, A. B. Genética baseada em evidências: síndromes e heranças. São Paulo: CID Editora, 2000.

NUNES, M. R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 19, n. 4, [09 telas], jul.-ago. 2011.

O'CONNEL, M.; TULLY, A. Down syndrome: Clinical features and diagnosis. In: UpToDate. 2020. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/down-syndrome-clinical-features-and-diagnosis>. Acesso em: 25 de março de 2025.

PEREIRA, G. T. F. et al. Assistência de Enfermagem aos RN portadores de síndrome de down. *Revista Eletrônica Trabalhos Acadêmicos*, v. 3, n. 5, 2018.

PÉREZ, J. C. D.; LÓPEZ, M. P. C. Curso de capacitación a médicos de familia sobre cuidados biosociales a niños con síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, v. 37, n. 1, e1102, 2021.

RIBEIRO, G. C.; PADOVEZE, M. C. Nursing Care Systematization in a basic health unit: perception of the nursing team. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 52, e03375, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017028803375>.

RODRIGUES, L. et al. Assistência de enfermagem frente às necessidades das famílias de crianças com síndrome de Down. *Enfermagem Atual In Derme*, v. 96, n. 37, e-021193, 2022.

SCHWARTZMAN, J. S. et al. Síndrome de Down. 1. ed. São Paulo. 2007.

SILVA, R. et al. Síndrome de Down: O Papel da Enfermagem no Enfrentamento do Diagnóstico pelos Pais. *Revista Científica Multidisciplinar*, v. 3, n. 5, 2022. ISSN 2675-6218.

SMITH, L. Communication strategies for individuals with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, v. 23, n. 1, p. 98-112, 2019.

SOUZA, M. S. et al. Family coping in caring for children with Down syndrome: a scoping review. *Revista Rene*, v. 25, e92092, 2024. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20242592092>.

ANEXOS

ANEXO I - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, _____, ocupo o cargo de _____, Portador do RG _____ CPF _____ autorizo

_____ RG _____ CPF _____, aluno a realizar o projeto ATENDIMENTO A CRINÇAS COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS, que tem por objetivo primário conhecer e analisar o conhecimento dos enfermeiros da unidade básica de saúde sobre a Síndrome de Down, para estabelecer um programa em educação em saúde.

Os pesquisadores acima qualificados, se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- 2- Obedecerem Às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefício e o mínimo de riscos.
- 3- Asseguram a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou instituição respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012 e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
- 4- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCL- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável.

Lavras, ____ de _____ de _____.

(assinatura do responsável institucional)

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TÍTULO DA PESQUISA: ATEDIMENTO A CRINAÇAS COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS

Pesquisador(es) responsável(is): Ellen Lima Martins

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem

Endereço postal: Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200-000

Endereço eletrônico: elisiany@unilavras.edu.br

Telefone pessoal para contato: (35) 9 8882-1328

Telefone institucional para contato: (35) 3826-4188

Local da coleta de dados: Estratégia de Saúde da Família

Prezado(a) Senhor(a): O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária. Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar. Para participar deste estudo o(a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O(A) Senhor(a) tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador. O(a) Senhor(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes de participação nesta pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

Objetivo do estudo: Conhecer e analisar o conhecimento dos enfermeiros da unidade básica de saúde sobre a Síndrome de Down, para estabelecer um programa de educação em saúde.

Justificativa do estudo: A pesquisa é justificada pela importância do conhecimento do enfermeiro das unidades de Estratégia de Saúde da Família, sobre a síndrome de Down e a assistência à esses pacientes, que possuem muitas especificidades.

Benefícios: Os os resultados deste estudo irão subsidiar a elaboração de projetos de educação aos enfermeiros das unidades de Estratégia de Saúde da Família, que irá proporcionar qualidade da assistência para a população com Síndrome de Down.

Riscos: Sabe-se que a formação universitária e pós, podem não proporcionar o devido conhecimento à respeito da assistência a populações especiais, incluindo as pessoas com Síndrome de Down, então a falta de conhecimento não deve significar a falta de competência deste profissional, entrar nesses tópicos exigem muita cautela para esclarecer esta diferença. O profissional pode se sentir não preparado para assistir esses indivíduos, por conta das diversas especificidades, comorbidades e alterações presentes. Nesse momento, estaremos prontos para ouvir e apoiar os profissionais, promovendo o conforto e o devido conhecimento.

Sigilo: As informações e imagens que você compartilhar conosco serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta não haverá problema algum.

VERSO DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao(a) Senhor(a). O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apontando sua assinatura na última página do referido Termo.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo “ATENDIMENTO A CRIANÇAS COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lavras, _____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do Orientadora: _____

(Nome e CPF)

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____

(Nome e CPF)

Sujeito da Pesquisa/Representante Legal: _____

(Nome e CPF)

Contato do CEP:

Rua Padre José Poggel, 506 – Centenário – Lavras/MG – 37.200-000

Telefax: (35) 3826-4188

APÊNDICES

APÊNDICE I - QUESTÕES NORTEADORAS PARA A ENREVISTA

1. Você sabe o que é a Síndrome de Down?
2. Qual a sua percepção sobre as pessoas com Síndrome de Down e suas demandas de cuidados à saúde?
3. Como você acha que a atenção primária pode atender essas necessidades?
4. Qual o papel do enfermeiro da atenção primária nesse contexto?
5. Como tem sido a sua atuação nesse cenário?
6. Que tipo de cuidados e assistência você presta a essa população?
7. Na população usuária da unidade, há pessoas com Síndrome de Down?
8. Como você acredita que o enfermeiro pode contribuir na promoção, prevenção e manutenção de saúde e no desenvolvimento saudável dessas pessoas?
9. Você já ouviu falar sobre a assistência de enfermagem a pessoas com Síndrome de Down? Onde?
10. O que você sugere que seja feito para melhorar essa assistência na sua unidade e no município?

APÊNDICE II- INSTRUMENTO DE EDUCAÇÃO CONTINUADA (CARTILHA)



The cartilha features a central text area with a light yellow background and a grey rounded rectangle containing the title. To the left, there are illustrations of hands in blue and yellow. To the right, a blue vertical banner contains the author's name and the main title 'SÍNDROME DE DOWN' in large white letters, with 'ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA' below it. At the bottom left, the UNILAVRAS logo is displayed within a blue rounded rectangle.

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
ATENDIMENTO A CRIANÇA COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: UMA VISÃO DOS ENFERMEIROS

INSTRUMENTO EDUCACIONAL DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DO CURSO DE GRADUAÇÃO ENFERMAGEM, ELABORADO E APRESENTADO PELA ALUNA ELLEN LIMA MARTINS LAVRAS-MG /2025

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD). Brasília, 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN Nº 736 de 17 de janeiro de 2024.

ELLEN LIMA MARTINS

SÍNDROME DE DOWN
ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TRISSOMIA DO 21 NA ATENÇÃO PRIMÁRIA


UNILAVRAS
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS



O que é a Síndrome de Down e suas principais características

É uma condição genética, que causa a trissomia do cromossomo XXI, gerando a condição da síndrome que afeta a cognição, fisiologia, motricidade e características físicas ao indivíduo. A pessoa com SD apresenta o comprometimento intelectual, alterações do sistema musculoesquelético que causarão dificuldades na motricidade e a aparência característica da SD, como a braquicefalia, fissuras palpebrais inclinadas, nariz e boca pequenos, a língua hipotônica, dismorfia do pavilhão auricular. Os fatores intrínsecos, podem ser influenciados por hábitos de vida, alimentação, meio ambiente, cultural e social.

Como a Atenção Primária pode assistir essa população?

- COMO PORTA DE ENTRADA PARA OS SERVIÇOS DE SAÚDE;
- PROMOÇÃO, PREVENÇÃO E ASSISTÊNCIA À SAÚDE DA PESSOA COM SD E FAMÍLIA
- RECURSOS PARA AS DEMANDAS DE SAÚDE DA POPULAÇÃO

O Papel do Enfermeiro

Atuar no atendimento da pessoa com SD e família como um facilitador e coordenador do processo de saúde, gerenciador da equipe da unidade de forma multidisciplinar e recursos disponíveis na atenção primária.

Promover o conhecimento, ações de educação em saúde à população e família, educação continuada para a equipe das unidades de Atenção Primária, para que possam conhecer e compreender a SD e seus aspectos de saúde.

O enfermeiro presta o atendimento de forma a proporcionar a autonomia, promoção e prevenção da saúde, a integralização do ser biopsicossocial na Atenção Primária e a propagação do conhecimento sobre a SD e seus aspectos, garantindo à pessoa com Síndrome de Down qualidade e melhora da expectativa de vida.

Dentro das APS o enfermeiro deverá realizar a gestão implementando e utilizando como recurso a PNAB, prevendo a assistência da população em todas as unidades de ESF e UBS, garantido direitos, deveres, dentre eles a inclusão e assistência às pessoas com deficiência (PCDs).

A Equipe Multidisciplinar

A equipe multidisciplinar da APS deve participar e contribuir no plano terapêutico de cuidados, na promoção e prevenção da saúde dessa população, assim integralizando a assistência.