

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MARIANA CALIRI

“SENTIDOS DADOS POR PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À
PARTICIPAÇÃO DAS FAMÍLIAS NO PROCESSO DE CUIDADO DE PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN”.

SÃO CARLOS (SP)

2015

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MARIANA CALIRI

“SENTIDOS DADOS POR PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À
PARTICIPAÇÃO DAS FAMÍLIAS NO PROCESSO DE CUIDADO DE PESSOAS COM
SÍNDROME DE DOWN”.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) como um dos requisitos para obtenção de grau de Mestre em Enfermagem na data 28/08/2015.

Orientador:

Prof.Dr. Bruno José Barcellos Fontanella
Departamento de Medicina e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

SÃO CARLOS (SP)

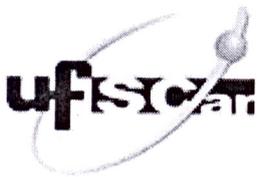
2015

Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária UFSCar
Processamento Técnico
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

C154s Caliri, Mariana
Sentidos dados por profissionais da atenção
primária à participação das famílias no processo de
cuidado de pessoas com Síndrome de Down / Mariana
Caliri. -- São Carlos : UFSCar, 2016.
87 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de
São Carlos, 2015.

1. Síndrome de Down. 2. Família. 3. Atenção
primária à saúde. 4. Pesquisa qualitativa. I. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Mariana Caliri, realizada em 28/08/2015:

Prof. Dr. Bruno Jose Barcellos Fontanella
UFSCar

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
USP

Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini
UFSCar

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Mauricio e Milva, que não mediram esforços para que eu conseguisse alcançar este objetivo, sem vocês nada teria sido possível.

Obrigada,

Amo vocês.

AGRADECIMENTOS

À Deus pela vida, saúde, e pela possibilidade de concretizar mais esta conquista.

Aos meus irmãos, Camila e Junior.

Aos meus padrinhos, Maria Helena e Antônio Caliri.

Ao PPGENF - UFSCar pela possibilidade de cursar esta Pós-Graduação.

Ao meu professor e orientador Bruno José Barcellos Fontanella.

Aos membros da comissão examinadora pelas sugestões e discussões.

Aos meus professores do mestrado.

A todos que sempre me apoiaram e torceram por mim.

A vocês,

meus eternos agradecimentos.

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já têm a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos!..

Fernando Pessoa

RESUMO

O presente estudo utiliza um método qualitativo para tentar alcançar seu objetivo geral: compreender alguns dos sentidos dados pelos profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) aos papéis que as famílias exerceriam, segundo eles próprios, no processo saúde-doença de portadores de Síndrome de Down (SD). Para isso, utilizou-se um *corpus* de entrevistas que já havia sido analisado quanto a outros objetivos específicos. Uma releitura deste corpus confirmou a relevância, para os entrevistados, do tema família, sendo considerado para este estudo o pressuposto de que compreender o que os profissionais pensam sobre a família dos portadores de SD pode favorecer o aperfeiçoamento dos cuidados prestados a esses usuários-pacientes e suas famílias. O *corpus* analisado é composto por 16 entrevistas semi-dirigidas com questões abertas, realizadas com profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) do município de São Carlos-SP. A técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 2011) de enunciados foi utilizada, procurando-se identificar, além dos temas e subtemas presentes nas entrevistas, possíveis representações e experiências dos entrevistados sobre o assunto. Os subtemas identificados foram reunidos em três categorias temáticas, com total de 15 subtemas. Os resultados deste presente estudo, que abordou um contexto “micro”, possibilitam entrever uma realidade “macro”, possivelmente vivenciada pelos profissionais de saúde da APS no Brasil, de modo geral. Os profissionais direcionam à família papéis e responsabilidades que não parecem ser compartilhadas totalmente com a USF. Os profissionais percebem diversas facetas da família, apontando algumas de suas necessidades, os papéis que percebem que elas exercem e outros aspectos que implicam no cuidado prestado pela família. Tais percepções contribuem para uma reflexão crítica sobre as práticas dos serviços de saúde. Eles reconhecem fragilidades e potencialidades da participação da família. Os profissionais direcionam à família papéis e responsabilidades que não parecem ser compartilhadas totalmente com a USF. Considerando aos dados obtidos, nos parece importante realizar pesquisas com os profissionais da APS focadas no tipo de clínica exercida com as famílias dos portadores de SD, ainda mais num contexto em que poderíamos vislumbrar modificações oriundas da implementação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

Palavras chaves: Síndrome de Down, Família, Atenção Primária à Saúde, Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

This study was developed using a qualitative method to achieve its general objective: understand some of the meanings attributed by Primary Health Care (PHC) professionals to the roles that families would perform, according to themselves, in the health-disease process of people with Down Syndrome (DS). For that end, an interview *corpus* that had already been analyzed for other specific objectives was used. A new reading of this *corpus* confirmed the relevance of the family theme for the interviewees. For this study, the authors considered the assumption that understanding what the professionals think about the families of DS carriers can help improve care for these patients and their families. The analyzed corpus was composed of 16 semi-structured interviews with open-ended questions that were applied to Family Health Strategy professionals of the city of São Carlos, state of São Paulo. The discourse content analysis technique was used while trying to identify, in addition to the themes and subthemes in the interviews, possible representations and experiences of the interviewees on the subject. The identified subthemes were grouped into three thematic categories, with a total of 15 subthemes. The results of this study, which addressed a “micro” context, make it possible to glimpse a “macro” reality, which is possibly experienced by PHC professionals in Brazil in general. The professionals attribute roles and responsibilities to the families that do not seem to be fully shared by the Family Health Units. The professionals perceive many aspects of the families, pointing to some of their needs, the roles that the families perform in their perception and other aspects that influence the care offered by the families. Such perceptions contribute to a critical reflection regarding the practices of healthcare services. They acknowledge weak points and potentialities in family participation. The data obtained suggests that it is important to conduct further research with PHC professionals that are focused on the type of practice that is performed with the families of people with DS, especially in a context where it is possible glimpse changes resulting from the implementation of the National Policy of Comprehensive Care in Clinical Genetics.

Keywords: Down Syndrome, Family, Primary Health Care , Qualitative Research.

LISTA DOS QUADROS

| | | |
|-----------------|---|----|
| QUADRO 1 | Caracterização sócio-cultural e profissional dos participantes da entrevista. | 18 |
| QUADRO 2 | Tratamento de Dados: Passos procedimentais para constatação de saturação teórica. | 19 |
| QUADRO 3 | Categorias Temáticas e Temas de análise das entrevistas para constatação de saturação teórica. | 24 |
| QUADRO 4 | Frases que ilustram a categoria temática “Pensar sobre as Necessidades de Saúde”. | 26 |
| QUADRO 5 | Frases que ilustram a categoria temática “Papéis das famílias junto ao paciente”. | 27 |
| QUADRO 6 | Frases que ilustram a categoria temática “Interação entre a Unidade de Saúde e a Família dos portadores de SD”. | 28 |
| QUADRO 7 | Fatores que promovem ou dificultam a implementação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. | 29 |
| QUADRO 8 | Categorias, respectivos temas e principais elementos teórico-conceituais nos quais se procura fundamentar a discussão dos resultados. | 32 |

LISTA DA TABELA

| | | |
|-----------------|--|----|
| TABELA 1 | Perfil sócio demográfico dos participantes da pesquisa | 17 |
|-----------------|--|----|

Sumário

| | |
|---|-----------|
| INTRODUÇÃO | 1 |
| 1.1 PARTICULARIDADES DA SÍNDROME DE DOWN | 1 |
| 1.2 FAMÍLIAS DE PESSOAS COM SD | 5 |
| 1.3 ATENÇÃO PRIMÁRIA, SAÚDE DA FAMÍLIA E SÍNDROME DE DOWN | 8 |
| 1.4 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA E FORMULAÇÃO DA QUESTÃO DE PESQUISA | 9 |
| 1.5 PRESSUPOSTO | 11 |
| 2. OBJETIVOS | 12 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL | 12 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 12 |
| 3. MÉTODO | 13 |
| 3.1 TIPO DE ESTUDO | 13 |
| 3.2 PARTICIPANTES | 14 |
| 3.3 COLETA DE DADOS | 17 |
| 3.4 OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DE DADOS | 18 |
| 3.5 QUESTÕES ÉTICAS | 19 |
| 3.6 ANÁLISE DOS DADOS | 19 |
| 3.6.1 Primeira fase: A pré-análise | 19 |
| 3.6.2 Segunda fase: A exploração do material | 20 |
| 3.6.3 Terceira fase: O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. | 20 |
| 4. RESULTADOS | 23 |
| 5. DISCUSSÃO | 28 |
| 5.1 PENSAR SOBRE AS NECESSIDADES DE SAÚDE | 29 |
| 5.1.1 Ser cuidador | 30 |
| 5.1.2 Compreensão da Síndrome de Down | 33 |
| 5.1.3 Reações psicológicas das famílias em relação à pessoa com Síndrome de Down | 35 |
| 5.1.4 Suporte no processo educacional do portador da SD | 37 |
| 5.1.5 Ter acesso a recursos de saúde | 39 |
| 5.1.6 Vínculo com os serviços de saúde | 42 |
| 5.1.7 Ter qualidade de vida (QV) | 45 |
| 5.2 PAPÉIS DAS FAMÍLIAS JUNTO AO PACIENTE | 47 |
| 5.2.1 Promover socialização | 47 |
| 5.2.2 Promover o desenvolvimento infantil | 51 |
| 5.2.3 Família “determina” o prognóstico | 53 |
| 5.2.4 SD e seus “auxiliares” (ego auxiliar, cuidador, responsabilidade) | 55 |
| 5.2.5 Suporte Emocional | 56 |
| 5.3 INTERAÇÃO USF- FAMÍLIA | 58 |
| 5.3.1 Relacionamento USF com a família do portador de SD | 58 |
| 5.3.2 Vínculo USF e relacionamento família e portador de SD. | 61 |

| | |
|--|-----------|
| 6. CONCLUSÃO ----- | 66 |
| 6.1. QUANTO AOS OBJETIVOS DO ESTUDO ----- | 66 |
| 6.2 SUGESTÕES DE PESQUISAS ----- | 69 |
| 6.3 LIMITAÇÕES DO ESTUDO ----- | 70 |
| 7. REFERÊNCIAS ----- | 71 |
| 8. APÊNDICES ----- | 83 |
| APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO DE PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO ----- | 83 |
| APÊNDICE 2 - TEMÁRIO DE ENTREVISTA----- | 84 |
| APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO----- | 85 |
| 9. ANEXO ----- | 87 |
| ANEXO 1 – TERMO DE INCLUSÃO NA PESQUISA----- | 87 |

Introdução

1.1 Particularidades da Síndrome de Down

As doenças genéticas atingem de 3% a 10% da população mundial e muitos dos afetados têm problemas de saúde crônicos e deficiências, com necessidade de tratamentos médicos e de outras áreas da saúde, reabilitação e educação especial ou inclusiva (VIEIRA; HOROVITZ; JÚNIOR, 2012). A Organização Mundial da Saúde (OMS) aponta que cada 100 gestações nascem aproximadamente, cinco crianças com algum tipo de Anomalia Congênita (AC) ou doença genética, que podem comprometer o desenvolvimento e a qualidade de vida (OMS, 2003; BRASIL, 2009b).

Uma AC é uma anormalidade física e/ou mental que se manifesta antes do nascimento e que acomete a estrutura e/ou o funcionamento de órgãos e sistemas. Sua etiologia pode estar relacionada à fatores genéticos, ambientais ou desconhecidos (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2007) (POLITA et al., 2013) (REIS, 2005) (SAUDE, 2009). Esta é uma condição que representa um grande ônus à saúde da população e aos sistemas de saúde. Seus efeitos têm sido discutidos amplamente com finalidade de prevenção e tratamento destas enfermidades (GALERA et al., 2010) (HOROVITZ; LLERENA JR; MATTOS, 2005) (POLITA et al., 2013).

Dentre os tipos de AC conhecidas, as de origem genética são as que mais acometem a população e por isso as doenças genéticas ganham destaque, uma vez que são importante causa de mortalidade infantil e mortalidade geral em vários países (NUNES, Mara. 2010).

Com base na proposta da Organização Mundial de Saúde (OMS) de incorporar ações de promoção e proteção da saúde no campo das doenças de origem genética na Atenção Primária à Saúde (APS), e devido à crescente necessidade de se estruturar uma rede de atenção à população acometida por estas enfermidades, o Ministério da Saúde brasileiro instituiu em janeiro de 2009 a portaria 81, que estabelece a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica (BRASIL, 2009b) (BRUNONI, 2002) (HOROVITZ et al., 2006) (OMS, 2003), que tem como objetivos:

I - organizar uma linha de cuidados integrais (promoção, prevenção, tratamento e reabilitação) que perpassa todos os níveis de atenção, promovendo, dessa forma, a atenção por intermédio de equipe multiprofissional, com atuação interdisciplinar;

II - possibilitar a identificação dos determinantes e condicionantes dos principais problemas de saúde relacionados a anomalias congênitas e doenças geneticamente determinadas, de forma a fornecer subsídios para a elaboração de ações e políticas públicas no setor, sem prejuízo da participação social;

III - definir critérios técnicos mínimos para o funcionamento, o monitoramento e a avaliação dos serviços que realizam os procedimentos e técnicas em genética clínica;

IV - incentivar a realização de pesquisas e projetos estratégicos destinados ao estudo do custo-efetividade, eficácia e qualidade e incorporação de tecnologias na área de genética clínica; e

V - qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política de Atenção Integral em Genética Clínica, em conformidade com os princípios da integralidade e da Política Nacional de Humanização (PNH). (BRASIL, 2009b; grifo nosso).

Dentre os distúrbios genéticos, a Síndrome de Down (SD), ou trissomia do cromossomo 21, é considerada uma AC e se sobressai como uma das mais prevalentes condições humanas geneticamente determinadas, sendo a cromossomopatia mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população (BRASIL, 2012b) (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2002) (VASCONCELOS, 2007). No Brasil, como em quaisquer outros países, nasce uma criança com SD a cada 600 a 800 nascimentos aproximadamente, independentemente de etnia, gênero ou classe social, não havendo especificidades destes tipos na sua prevalência (BRASIL, 2012b; MUSTACCHI e PERES, 2000).

A descrição clínica da síndrome foi realizada pela primeira vez por Langdon Down, em 1866, e em 1959 foi estabelecida a ligação da Síndrome com a presença de 47 cromossomos (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2002). O cromossomo é a estrutura responsável por transmitir as informações genéticas entre gerações (VASCONCELOS, 2007). As células humanas diplóides contêm 46 cromossomos – 44 autossomos e dois cromossomos sexuais, que são XX nas mulheres e XY nos homens. A etiologia da SD está relacionada ao excesso de material genético no cromossomo 21, devido ao processo da não disjunção cromossômica, o que pode ocorrer através das seguintes formas: trissomia livre (95% dos casos), mosaicismo (3% dos casos) e translocação cromossômica (2% dos casos) (IERVOLINO, 2005) (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2002) (SNUSTAD; SIMMONS, 2012).

O diagnóstico da SD pode ser realizado ou suspeitado antes do nascimento, no pré-natal, através do uso de métodos citogenéticos (Vilo Corial e Amniocentese), testes bioquímicos (teste triplo) e da ultrassonografia (USG). Os métodos citogenéticos consistem em captação de células para análise do material genético, da constituição cromossômica, sendo diferenciados pela forma de captação do material e período de realização. O exame Vilo

Corial realizado entre a 10^a e 12^a semana de gestação se constitui na análise da constituição cromossômica da placenta, feita por biópsia de células formadoras do cordão umbilical e na amniocentese que é o exame realizado entre a 15^a semana e 18^a semana de gestação e se trata da análise de células dispersas no líquido amniótico ou análise do sangue do feto contido no cordão umbilical (PAVARINO-BERTELLI; BISELLI; RUIZ, 2005). Apesar de eficazes estes métodos oferecem riscos à gestação, podendo haver complicações extremas, como o aborto.

O Teste triplo é realizado entre a 15^a e 20^a semana da gestação e visa à mensuração de alfafetoproteína (AFP), Gonadotrofina Coriônica Humana (β -hCG) e estradiol não conjugado (uE3), no soro materno (PAVARINO-BERTELLI; BISELLI; RUIZ, 2005). Já a ultrassonografia é um exame diagnóstico que transmite imagens pelas quais as alterações no desenvolvimento dos órgãos ou estruturas são facilmente visualizadas, como a translucência nucal aumentada, ausência de visualização do osso nasal, intestino ecogênico, fêmur e úmero reduzidos, defeitos cardíacos e pielectasia renal (PAVARINO-BERTELLI; BISELLI; RUIZ, 2005). Todos estes métodos de diagnóstico citados representam o avanço do conhecimento sobre a SD, que qualifica a assistência, oferecendo ao profissional uma série de ferramentas para atuar no contexto das doenças genéticas. Mas é preciso ir além dos exames, conhecer como esta enfermidade se manifesta e afeta a vida do portador de SD e de sua família.

Os trabalhos da área da educação que estudam o processo de aprendizagem e inclusão dos portadores de SD demonstram que conhecer as particularidades da SD favorece o desenvolvimento, uma vez que, possibilita afastar preconceitos e concretizar posturas e ações centradas na intervenção (CASTRO; PIMENTEL, 2009). Esta forma de pensar vem de encontro com o princípio do SUS, de “integralidade”, ou seja, atuar em todas as dimensões do indivíduo, biopsicossocial espiritual, identificando e intervindo em suas necessidades de saúde. Desta maneira, conhecer a SD em sua totalidade auxilia na assistência à saúde.

O primeiro nome da doença, Síndrome, já nos diz que ela possui um conjunto de sinais e sintomas específicos e relacionados. Após o nascimento, características fenotípicas são essenciais para o diagnóstico precoce da síndrome (NUSSBAUM; MCINNES; WILLARD, 2002) (SILVA, N.; DESSEN, 2002) (VASCONCELOS, 2007). Segundo Nussbaum, McInnes e Willard (2002) o fenótipo corresponde às características bioquímicas, fisiológicas e morfológicas constatadas num indivíduo, estabelecido pela interação do seu genótipo com ambiente no qual este se expressa. A literatura especializada na área aponta que existem cerca de 50 características físicas típicas observáveis ao exame físico do recém-nascido com SD como por exemplo: fendas palpebrais oblíquas com pregas espicânicas internas, nariz curto com uma ponte nasal achatada, hipotonia muscular generalizada, orelhas

displásicas, dificuldade de sucção e deglutição e pele abundante no pescoço, são alguns sinais utilizados para realização do diagnóstico de SD (BURNS; BOTTINO, 2012) (IERVOLINO, 2005). Tais alterações podem interferir no desenvolvimento do indivíduo e aumentar o risco de certas complicações como, por exemplo, doença cardíaca congênita, hipertensão pulmonar, hipoplasia pulmonar, obstrução das vias aéreas superiores e imunodeficiência, anomalias no trato gastrointestinal, problemas de visão e perdas auditivas, entre outras (IERVOLINO, 2005) (SOARES, 2004). Portanto, o seguimento das crianças é essencial para o cuidado.

Para o acompanhamento dos portadores de SD é recomendada a constante avaliação do crescimento e do desenvolvimento, acompanhamento este realizado também através de exames laboratoriais, como o teste do pezinho, exame de cariótipo, hemograma com plaquetas, audiometria, TSH e T4 livre, entre outros, como também as avaliações clínicas multiprofissionais, como a avaliação cardiológica, oftalmológica, nutricional, avaliar a necessidade de terapias complementares como a fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outras (GUSSO; LOPES, 2012).

Não é possível atribuir grau ao acometimento da SD, uma vez que as diferenças existentes entre as pessoas com SD, tanto no aspecto físico quanto no de desenvolvimento, são decorrentes de aspectos genéticos individuais, intercorrências clínicas, nutrição, estimulação, educação, contexto familiar, social e meio ambiente (BRASIL, 2012b). O desenvolvimento motor e cognitivo dos portadores de SD é diferenciado, inferior ao de crianças com desenvolvimento típico, uma vez que este possui limitações em função de sua condição genética (CARSWELL, 1993) (MANCINI et al., 2003) (COPPEDE et al., 2012). Desta maneira, as repercussões da SD acometem não apenas a criança, mas também a família e os profissionais que a assiste.

A repercussão na família se dá no momento que recebe o diagnóstico de SD, momento que se dá a perda do filho idealizado e a mudança na dinâmica familiar. Para VOIVODIC, STORER (2002, p.36), “a dificuldade da criança faz com que os pais sejam mais seletivos para proporcionar atividades, suas rotinas são mais complexas, pois têm de ser mais diversificadas para atender à necessidade da criança”. Diante da dificuldade de seus filhos se tornarem pessoas autônomas, as mães mantêm uma postura de preocupação materna especial, motivada por desconhecimento das necessidades da criança (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

Os profissionais da saúde desempenham um importante papel junto às famílias uma vez que podem ajudá-las a reconhecer suas necessidades bem como suas forças e potencialidades (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Travassos-Rodriguez, Feres-Carneiro (2012) apontam, em seu estudo com bebês portadores de SD, que a ausência de um protocolo de intervenção específico favorece a angústia dos profissionais por não saberem como atuar, o que ocasiona no encaminhamento do bebê a uma série de especialistas. Contudo o encaminhamento indiscriminado para especialistas fragmenta o cuidado, dificulta o diagnóstico e a continuidade do cuidado, além desta conduta estar na contramão do propósito do SUS de hierarquização que busca ter a maior resolutividade dos casos na APS (CAMPOS, G.; CHAKOUR; SANTOS, Rogério., 2007). A especialidade é de grande valia quando bem indicada. Os profissionais precisam estar capacitados a identificar as necessidades, tanto da criança quanto da família, nos diferentes contextos de atuação (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

O Ministério da Saúde (2012b) aponta diretrizes de atenção à população com SD e ações de saúde a serem realizadas em suas diferentes fases de desenvolvimento, competindo ao serviço de saúde implantar estas recomendações e elaborar protocolos que auxiliem o cuidado a fim de oferecer um suporte à equipe de saúde.

1.2 Famílias de pessoas com SD

A família tem sido pensada e compreendida de diversas maneiras. Samara (1983) ao descrever sobre a origem e composição da família brasileira, aponta a complexidade do tema e demonstra a existência das diversas constituições de famílias, que possuem características peculiares vinculadas aos momentos históricos, culturais e econômicos dos diversos subgrupos sociais que compõem nossa sociedade.

A família, no percurso da história, tem a característica de ajustamento, não tendo permanecido a mesma, muito pelo contrário: sua constante evolução tem mostrado um ritmo incessantemente rápido que acompanha a característica social da sociedade desse tempo (MUNHOZ, 2003). Guiddens (2005) ao discutir sobre a diversidade familiar aponta que não podemos falar sobre “a família”, como se houvesse apenas um modelo de vida familiar mais ou menos universal, mas que parece ser mais apropriado falar de “famílias”, enfatizando também ele, portanto, a diversidade de formas familiares. A grande diversidade de formas de família e de núcleos domésticos tornou-se uma característica cotidiana de nossos tempos, segundo o autor.

Na atualidade, muitos são os arranjos familiares que decorrem das inúmeras transformações pelas quais as famílias têm passado, particularmente nas últimas décadas (PRATTA; SANTOS, Manoel, 2007). Rocha, Nascimento e Lima (2002) destacam, então, a

importância de se adotar um arranjo de família conceito que permita englobar o maior número possível de variações de famílias encontradas na prática. Sobre isso, Elsen, Marcon e Silva (2004) definem a família como um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem, no qual cada um de seus membros exerce um papel específico determinado por questões culturais e pelas necessidades individuais e do grupo. Definições abrangentes como esta parecem, em princípio, interessantes para conceituar fenômeno de configurações tão variadas, porém tal abrangência deve ser considerada ao adotar o conceito de família a fim de não se fazer excessiva, pois para quaisquer outros grupos humanos, como de amigos ou de profissionais, ela poderia ser aplicada.

De todo modo, é de grande importância que os profissionais de saúde compreendam de forma profunda e abrangente a família, em sua estrutura e nos papéis que desempenha em relação a seus membros e em relação às demais instâncias sociais com que se relaciona, uma vez que se constitui na unidade de cuidado que dá sentido ao processo de trabalho da Atenção Primária à Saúde, em sua atual configuração no Brasil (ANGELO; BOUSSO, 2001). Parece mesmo desejável que não se trabalhe com uma definição estrita de família, mesmo porque, mesmo que existisse tal definição, ela não abrangeria os modos particulares como cada indivíduo interpreta este construto social.

A família, ao longo da história, sempre desempenhou papéis importantes na sociedade. Dentre eles, aqueles exercidos no processo de cuidar são cada vez mais discutidos e valorizados no campo da saúde. Atreladas a estes papéis espontaneamente exercidos pelas famílias, estão as funções e as responsabilidades específicas a elas atribuídas pelos governos, pela sociedade como um todo, pelos próprios membros das famílias e por aqueles que nos interessam estudar neste momento, os profissionais da saúde.

Para Angelo e Bousso (2001, p.14) a “saúde da família tem sido descrita como um estado ou processo da pessoa como um todo em interação com o ambiente, sendo que a família representa um fator significativo no ambiente”. A dinamicidade permeia as condições de saúde dos sistemas familiares, num processo centrado no relacionamento entre os membros do núcleo familiar e os da família estendida, num intercâmbio ativo com o ambiente social mais amplo (COLNAGO, 2000). ELSÉN (1994, p.68) ao discorrer sobre a saúde da família, refere que ela, “embora diferente da saúde de seus membros, está, no entanto, interligada a mesma”. Portanto pensar na saúde da família é considerar suas relações com o contexto macro e micro no qual elas estão inseridas.

Num contexto em que um membro a família necessita de um suporte familiar maior, como no caso das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)

(CABRAL, 1999), estes papéis assumem uma importância ainda maior. As necessidades de saúde dessas crianças demandam cuidados que, quando não são adequadamente realizados, interferem diretamente na sobrevivência das mesmas (MORAES; CABRAL, 2012).

A família participa do processo saúde-doença de seus membros e “deve ser vista como parte responsável pela saúde deles, necessitando ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo de cuidar/curar” (CECAGNO; DE SOUZA, M.; DA ROSA JARDIM, 2004, p.110).

Há necessidade de assistência às famílias o mais precocemente possível. Qualquer programa que vise apenas à estimulação da criança está condenado a falhar, pois a assistência precisa ser global à família (CARSWELL, 1993).

O nascimento de uma criança acometida por alguma deficiência ou com transtorno global do desenvolvimento requer um processo adaptativo muito mais intenso, abrangente e permanente ao longo do tempo (GOITEIN; CIA, 2011).

Henn (2008) em seu estudo aponta que o nascimento de uma criança com SD afeta de maneira importante a família, exercendo consequências principalmente sobre pais e mães, como o alto nível de estresse das mães, restrições familiares, dificuldades financeiras e de planejamento familiar, efeito desestabilizador geral sobre a dinâmica de funcionamento familiar, entre outros. A literatura tem apontado também que genitores de crianças deficientes mentais (DM) apresentam mais instabilidade emocional que os de crianças com desenvolvimento típico (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006). A insegurança, a tristeza e a não aceitação são sentimentos que surgem no momento em que é dado o diagnóstico aos pais. Mas também se observa a busca por conhecimento a fim de compreender a doença e o futuro da criança e da família. (MUNHOZ, 2003). Num primeiro momento a família pode se desestabilizar, mas com o tempo encontra o equilíbrio. Vale ressaltar que a forma como a família lida com o fato de seu filho ter a deficiência pode interferir no seu desenvolvimento afetivo e cognitivo (TADA; SOUZA, 2009). A literatura aponta que o processo de reorganização da família possui cinco fases: o choque, negação, reação emocional intensa (raiva, ansiedade, tristeza), adaptação e enfim a reorganização (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS 2010) (DROTAR et al., 1975). Embora o impacto da criança DM na família pareça destruturante, necessitamos corrigir uma visão patológica a respeito das reações dos genitores à sua criança DM (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006).

1.3 Atenção Primária, Saúde da Família e Síndrome de Down

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído no país por meio da Constituição de 1988. Nele, a assistência à saúde é dividida em níveis de complexidade crescente, descritos geralmente como a atenção primária, secundária e terciária (BRASIL, 2012c; NASCIMENTO; OLIVEIRA, M., 2010). No Brasil os termos “Atenção Primária” e “Atenção Básica” são utilizados como sinônimos, ambos representando conceitualmente o primeiro nível de atenção à saúde (MELLO; FONTANELLA; DEMARZO, 2009).

A Atenção Básica tem como objetivo desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (BRASIL, 2012c). A partir de 1994, no Brasil, a Atenção Básica foi reestruturada e reorganizada com a implantação do Programa de Saúde da Família (PSF), que passou a ser denominado em 1999 de Estratégia de Saúde da Família (ESF) (NASCIMENTO; OLIVEIRA, M., 2010).

A ESF como componente estruturante do sistema de saúde brasileiro, tem provocado um importante movimento com o intuito de reordenar o modelo de atenção no SUS. O principal propósito desta é reorganizar a prática da atenção à saúde em novas bases e substituir o modelo tradicional, levando a saúde para mais perto das famílias e, com isso, melhorar a qualidade de vida da população. (BRASIL, 2009a, p.9)

Considerando toda rede de saúde oferecida pelo SUS, a ESF possibilitaria avançar em práticas de atenção à saúde com foco na família. Silva, Silva e Bousso (2011, p.1254) concluem que através do “convívio com as famílias, os profissionais da equipe podem perceber demandas, ansiedades, sofrimentos e também potenciais que antes poderiam ser ignorados”.

É imprescindível que os pesquisadores, os profissionais da área social, psicológica e da saúde se atentem aos acontecimentos do cotidiano das famílias para poder compreender seus possíveis efeitos na evolução do grupo familiar (COLNAGO, 2010).

A qualidade do cuidado está vinculada com o conhecimento que o profissional tem sobre a família, sua dinâmica e estrutura, funções e papéis desempenhados pelos seus membros (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

O trabalho em equipe da saúde da família requer uma compreensão de elementos teóricos que fundamentam várias disciplinas científicas que procuram entender a complexidade do ser humano, uma vez que, a atenção primária enfoca a saúde exatamente a partir da interação dos contextos pessoal, familiar e sociocultural (CENTA; ALMEIDA, 2003).

Os recursos humanos que atuam na ESF são organizados a partir do trabalho em equipe multiprofissional, composta, minimamente, por um médico generalista, um enfermeiro, um auxiliar de Enfermagem, quatro a seis agentes comunitários de saúde, um odontólogo e um auxiliar em saúde bucal e/ou um técnico em saúde bucal. (OLIVEIRA; MORETTI-PIRES; PARENTE, 2011, p.540).

A equipe multidisciplinar é fundamental para realizar uma assistência integral. A mudança do modelo de atenção pode ser um desafio para os profissionais uma vez que ter a família como foco do cuidado requer mudança de paradigmas. A SD é uma condição que impõe, à criança acometida, à família, e também aos profissionais de saúde múltiplos desafios adicionais (LUIZ, 2008).

Os profissionais de saúde, por sua vez, têm um papel importante a desempenhar junto a estas famílias: de um lado, precisam ajudá-las a reconhecer suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e necessidades; e de outro, ao reconhecerem o importante papel da família junto a essas crianças, precisam efetivamente estar junto com elas, apoiando-as e instrumentalizando-as para que possam, respeitando seus limites e dificuldades, cuidar de seu membro familiar da melhor maneira possível. (UNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007, p. 271).

1.4 Delimitação do problema e formulação da questão de pesquisa

O tema da Síndrome de Down suscita uma discussão sobre família que acreditamos ter uma importância especial para a prática do cuidado, sobretudo no contexto da Atenção Primária à Saúde atual, onde têm sido pensadas e elaboradas estratégias para o trabalho com os portadores de problemas genéticos (BRASIL, 2009b). Em particular, a SD é uma realidade vivenciada por muitas famílias, tendo sido até hoje abordada, principalmente, por organizações não governamentais, como a APAE (Associação de Pais e Amigos de Excepcionais). Espera-se que, com a criação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, os profissionais da Atenção Básica tenham crescente importância nas ações de saúde com essas famílias, sendo também um dos principais elos dos usuários com o restante do sistema de saúde. Estar capacitado para atuar junto a essas famílias é, portanto, fundamental, ainda mais estas que têm o portador de Síndrome de Down. É possível, ou mesmo provável, haver um despreparo de alguns profissionais em lidar com as famílias, sendo necessários aperfeiçoamentos constantes na maneira como os profissionais da saúde as abordam, principalmente aquelas que possuem criança com necessidade especial (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011).

Esse preparo não se faz apenas adquirindo habilidades objetivas relacionadas às variadas técnicas de saúde, mas também com habilidades atitudinais ou afetivas, de caráter mais subjetivo, muito relacionado à compreensão que esses profissionais têm sobre a

realidade vivenciada junto às famílias assistidas. A compreensão ou interpretação que se faz sobre algo é o resultado de um processo individual e íntimo, influenciado por fatores internos (emocionais e cognitivos) e externos (históricos e socioculturais).

Logo, a individualidade de cada profissional pode influenciar em sua prática podendo o profissional projetar uma imagem pessoal ou idealizada que têm sobre a família, podendo influenciar também as intervenções realizadas (VITALE; ACOSTA, 2005). Neste sentido, usando uma terminologia da área da Semiótica, a família é um signo para o profissional da saúde. Tudo o que ele observa objetivamente (os membros da família e suas interações) são os significantes e o significado é a compreensão que o profissional tem destes fenômenos frutos das relações/interações manifestadas pelos indivíduos.

Os profissionais devem atuar no sentido de reconhecer a importância da família, pois ela é a unidade na qual a criança cresce e se desenvolve (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Macarini et al (2010) enfatiza a necessidade de realização de mais estudos que investiguem as práticas de cuidado utilizadas pelos pais. Outro ponto a destacar diz respeito ao número relativamente baixo de trabalhos descrevendo ou propondo procedimentos bem detalhados para os processos de orientação profissional de pessoas com deficiência (IVATIUK, YOSHIDA 2010). Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) relatam a necessidade dos profissionais repensarem sua prática clínica na atenção às famílias dos portadores de SD. No caso do contexto da produção de textos sobre a política de genética, observamos que há ainda, no texto da política nacional, carente de regulamentação, uma discussão incipiente sobre o papel da atenção primária com vistas à sua implantação (VIEIRA et al., 2013).

A partir desta discussão, fundamentada nos textos lidos, elaboramos uma questão de pesquisa: Como o profissional da Atenção Básica compreende a participação da família no processo saúde-doença do usuário com SD?

Através da busca bibliográfica inicial sobre o tema aqui abordado, foi identificada uma necessidade de investigar empiricamente e discutir aspectos ainda não suficientemente desenvolvidos na literatura da saúde, procurando encontrar e preencher, ainda que parcialmente, as lacunas de conhecimento identificadas. Espera-se contribuir, assim, para a prática destes profissionais e para a vida da família e dos próprios portadores de SD.

1.5 Pressuposto

O pressuposto com que se trabalha é que explorar o que os profissionais pensam sobre a família dos portadores de SD favorecerá a compreensão científica das ações de cuidados prestados a esses usuários-pacientes e suas famílias, e esta maior compreensão científica poderá servir para a formulação de diretrizes para uma capacitação continuada desses profissionais. Noutras palavras, através do estudo teórico sobre o tema, da investigação empírica e da discussão sobre os resultados obtidos, espera-se contribuir para a prática clínica cotidiana na Atenção Básica.

O pressuposto é baseado na vivência profissional da autora, que trabalhou por três anos em assistência domiciliar a paciente com alto grau de dependência, assim como nos textos explanados nesta introdução, que demonstram: a) o importante papel da família para os portadores de condições como síndrome de Down; b) a necessidade de efetivação das iniciativas político-administrativas na área da saúde que visam o aperfeiçoamento do cuidado a esta população e c) os importantes papéis que os profissionais de saúde têm nesta efetivação.

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

Analisar os sentidos atribuídos por profissionais da APS à participação da família no processo saúde-doença da pessoa com SD.

2.2 Objetivos específicos

2.2.1 Descrever, analisar e interpretar como os profissionais da APS percebem:

- a) as ações de cuidado desenvolvidas pela família à pessoa com SD;
- b) necessidades de saúde das famílias de pessoas com SD;
- c) as práticas de cuidado dos profissionais às famílias das pessoas com SD.

3 Método

3.1 Tipo de Estudo

Para Minayo (2010 p.54) o “método científico tem uma função fundamental: tornar possível a abordagem da realidade empírica, a partir das perguntas feitas pelo investigador”.

Dada a natureza do objeto de estudo, este é um estudo transversal, descritivo, uma pesquisa exploratória, com análise de abordagem qualitativa dos dados, situada na esfera dos significados psicologicamente e culturalmente construídos, portanto passíveis de serem compreendidos.

O exame da literatura especializada em metodologia qualitativa possibilita um delineamento geral de suas peculiaridades (SELLTIZ et al., 1965; DEMO, 1985; LÜDKE & ANDRÉ, 1986; DENZIN & LINCOLN, 1994; BOGDAN & BIKLEN, 1998; MINAYO et al., 2002). No campo específico da saúde, há um número crescente de autores que se dedicaram às suas particularidades e aplicações, inclusive vários pesquisadores brasileiros (MINAYO, 1993) (MORSE & FIELD, 1995) (POPE & MAYS, 1995) (TURATO, 2003) (BOSI & MERCADO, 2004).

Denzin & Lincoln (1994) acentuaram as características interpretativa (dos significados que as pessoas dão aos fenômenos por ela vividos) e naturalística (observação dos fenômenos no *setting* natural em que ocorrem). Bogdan & Biklen (1998) enfatizaram que os métodos qualitativos procuram compreender a experiência humana, descrever os significados e entender o processo de sua construção pelas pessoas, observando empiricamente e pensando sobre a condição humana a partir dos eventos concretos. Na definição de Morse & Field (1995) sobre métodos qualitativos, consta tratar-se de “métodos de pesquisa indutivos, holísticos, êmicos, subjetivos e orientados para o processo, usados para compreender, interpretar, descrever e desenvolver teorias relativas a fenômenos ou a *settings*” (p.243).

Essas considerações ratificam as asserções feitas no mesmo sentido pela pesquisadora brasileira Maria Cecília de Souza Minayo a respeito do objeto das ciências sociais, caracteristicamente “complexo, contraditório, inacabado e em permanente transformação” (MINAYO, 1993, p.22). Ora, na introdução deste projeto, descreveu-se o caráter complexo dos cenários e atores sociais presentes nos espaços de Atenção Primária à

Saúde. Ao mesmo tempo em que os trabalhadores ali atuantes dedicam-se ao cuidado de indivíduos e famílias, em estreito contato com essa clientela, por meio inclusive de visitas domiciliares, compartilham valores e conceitos com esses usuários, promovendo um intenso intercâmbio de informações e conhecimentos, em um contexto assistencial altamente dinâmico do ponto de vista demográfico e cultural. Portanto, o objeto em questão (compreensão que esses profissionais têm a respeito dos papéis das famílias na saúde dos portadores de SD) está, assim nos parece, inequivocamente situado na esfera das ciências sociais e humanas. No caso da presente pesquisa, a aplicação de métodos qualitativos é também justificada pela necessidade ainda existente de se explorar cientificamente este tema (POPE & MAYS, 1995), sendo poucos os trabalhos brasileiros, e mesmo internacionais, que já o abordaram, como se viu na introdução deste volume.

3.2 Participantes

O *corpus* estudado é composto de 16 entrevistas individuais com profissionais de três equipes de Saúde da Família de São Carlos- SP, um município do interior paulista. Identificou-se, a partir do preenchimento de um questionário (apêndice 1) o perfil sócio demográfico destes profissionais. A tabela 1 e o quadro 1 expõem o perfil e a caracterização sociocultural da amostra de dezesseis participantes da pesquisa, respectivamente da amostra como um todo e de cada um dos participantes, em particular.

Na pesquisa qualitativa, a partir dos dados coletados da amostra estudada, se descobrem novas formas de ver e compreender a realidade possibilitando assim novas interpretações e transformações do meio (FLICK, 2009).

TABELA 1. Perfil sócio cultural dos participantes da pesquisa.

| | NUMERO | PORCENTAGEM |
|--|---------------|-------------------------|
| SEXO | | |
| Masculino | 0 | 0 |
| Feminino | 16 | 100 |
| ESTADO CIVIL | | |
| Solteira | 8 | 50 |
| Casada | 7 | 43,75 |
| Divorciada | 1 | 6,25 |
| ESCOLARIDADE | | |
| Ensino Médio Completo | 4 | 25 |
| Ensino Superior Completo | 12 | 75 |
| PROFISSÃO | | |
| Agente Comunitário | 4 | 25 |
| Cirurgião Dentista | 1 | 6,25 |
| Enfermeira | 6 | 37,5 |
| Fonoaudióloga | 1 | 6,25 |
| Médica | 1 | 6,25 |
| Nutricionista | 1 | 6,25 |
| Psicóloga | 1 | 6,25 |
| Terapeuta Ocupacional | 1 | 6,25 |
| RELIGIÃO | | |
| Católica | 10 | 62,5 |
| Evangélica | 2 | 12,5 |
| Espírita | 1 | 6,25 |
| Possui crença independente de religião | 1 | 6,25 |
| Não possui | 1 | 6,25 |
| IDADE | 22-44 anos | Média 27 anos e 8 meses |
| ETNIA | | |
| Branca | 11 | 68,7 |
| Parda | 2 | 12,5 |
| Não informou | 3 | 18,75 |

QUADRO 1. Caracterização sócio cultural e profissional dos participantes da entrevista.

| | |
|----|--|
| 1 | Feminino; 27; superior completo; enfermeira; branca; solteira; não possui filhos; católica, praticante; há 01 ano na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 2 | Feminino; 37; superior completo; cirurgiã dentista; branca; casada; 01 filho; católica praticante; há 01 ano e 01 mês na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 3 | Feminino; 23; ensino médio; agente comunitária de saúde; não informou sobre cor da pele; solteira; não possui filhos; católica praticante; há 03 anos na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 4 | Feminino; 24; superior completo; enfermeira; parda; divorciada; não possui filhos; católica não praticante; há 20 dias na USF; não possui contato com indivíduos com SD. |
| 5 | Feminino; 28; superior completo; médica; não informou sobre cor da pele; solteira; não possui filhos; católica praticante; há 01 ano na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 6 | Feminino; 30; superior completo; terapeuta ocupacional; branca; casada; 01 filha; católica não praticante; há 01 ano e 03 meses na USF; possui contato pessoal com indivíduos com SD. |
| 7 | Feminino; 22; ensino médio; agente comunitária de saúde; não informou sobre cor da pele; casada; não possui filhos; não possui religião; há 01 ano e 05 meses na USF; possui contato pessoal e profissional com indivíduos com SD. |
| 8 | Feminino; 22; ensino médio; agente comunitária de saúde; branca; solteira; não possui filhos; católica pouco praticante; há 03 anos na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 9 | Feminino; 22; ensino médio; agente comunitária de saúde; parda; solteira; não possui filhos; possui crenças independentes de religião não praticante; há 03 anos e 03 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 10 | Feminino; 44; superior completo; enfermeira; branca; casada; 04 filhos; católica praticante; há 01 ano e 06 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 11 | Feminino; 26; superior completo; fonoaudióloga; branca; solteira; não possui filhos; espírita praticante; há 03 meses na USF; não possui contato com indivíduos com SD. |
| 12 | Feminino; 27; superior completo; psicóloga; branca; solteira; não possui filhos; católica praticante; há 01 ano e 04 meses na USF; não possui contato com indivíduos com SD. |
| 13 | Feminino; 28; superior completo; nutricionista; branca; solteira; não possui filhos; católica praticante; há 01 ano e 06 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 14 | Feminino; 35; superior completo; enfermeira; branca; divorciada; 02 filhos; evangélica praticante; há 01 ano e 08 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 15 | Feminino; 31; superior completo; enfermeira; branca; casada; não tem filhos; evangélica praticante; há 02 anos na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |
| 16 | Feminino; 34; superior completo; enfermeira; branca; casada; 01 filho; não possui religião; há 01 ano e 02 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD. |

3.3 Coleta de Dados

O presente empreendimento de pesquisa se trata de dados secundários, um *corpus* de entrevistas que já havia sido abordado quanto a outro objetivo geral, o de compreender as representações sociais de profissionais da Atenção Básica sobre a síndrome de Down. Por se tratar de um material empírico muito abrangente, considerou-se sua utilidade também para uma investigação sobre o tema família de pacientes com SD.

O fechamento do número amostral foi realizado pelo critério de saturação teórica, em relação aos objetivos da pesquisa original (sobre representações sociais de profissionais da APS sobre a SD), foi interrompida a captação de novos participantes quando os dados coletados foram repetitivos, não acrescentando elementos novos aos já obtidos, ou quando foram considerados suficientes para o desenvolvimento de novas reflexões teóricas sobre o objeto de estudo (GLASER & STRAUSS, 1967) (FONTANELLA, RICAS & TURATO, 2008). No presente empreendimento investigativo, procuraremos constatar se a amostra também estaria saturada para os novos objetivos aqui propostos.

“Saturação teórica” pode ser compreendida de maneiras diferentes. Glaser & Strauss (1967) conceituaram-na como o processo de interrupção de observação de novas situações quando os dados colhidos no campo não mais acrescentam elementos substanciais à teoria que emerge deste campo (*grounded theory*). Um dos indícios desta saturação é a repetição de dados, ou seja, o pesquisador passa a não mais se defrontar com elementos novos, mas sim com elementos já teorizados a partir de observações anteriores. Para constatar a saturação teórica foi utilizada a técnica de tratamento de dados que possui oito passos conforme quadro 1 (FONTANELLA et al.,2011, p.390 -392).

QUADRO 2- Tratamento de Dados: Passos procedimentais para constatação de saturação teórica.

| PASSOS | DESCRIÇÃO | |
|--------|--|---|
| 1. | Disponibilizar registros | Todos os pesquisadores têm acesso aos registros de áudio e aos transcritos, desde as primeiras coletas |
| 2. | “Imersão” em cada entrevista | Leituras e audições individuais para identificar os núcleos de sentido nas falas dos sujeitos |
| 3. | Compilação das análises individuais para cada entrevista | Dos temas e tipos de enunciados identificados por cada pesquisador (nas pré-categorias ou categorias novas) |
| 4. | Reunião dos temas ou tipos de enunciados para cada (pré) categoria | A cada entrevista, agregam-se falas exemplares dos núcleos de sentido identificados; é contínua. |
| 5. | Codificação dos dados | Nominação dos temas e dos tipos de enunciados dentro de |

| | | |
|----|--|---|
| | | cada categoria o pré-categoria |
| 6. | Tabelar temas e tipos de enunciados | Agregando-os para cada (pré-) categoria; destacando quando se deu a primeira ocorrência. |
| 7. | Constatação da saturação teórica para cada (pré- categoria). | Quando novos temas ou tipos de enunciados não são, de maneira consistente, acrescentados após novas entrevistas |
| 8. | Visualização da saturação | Transformação da tabela em gráfico, possibilitando uma constatação visual da “saturação”. |

Não se considera possível que os dados colhidos se tornem repetitivos caso a unidade considerada para análise fosse uma entrevista inteira, tomada como um todo. Sequer a mesma dupla entrevistado-entrevistador poderia repeti-la em outro momento, com as mesmas características. Porém, se considera como unidades de análise os temas ou enunciados presentes nas entrevistas (assim identificados pelos pesquisadores), poderá haver repetições. Os contextos pessoais em que esses temas/enunciados repetitivos aparecem são certamente diferentes e particulares de cada entrevistado, porém o “núcleo de sentido” pode ser comum.

Para seleção dos entrevistados foram considerados os seguintes critérios de inclusão dos participantes: ter mais de 18 anos, ser profissional da área da saúde atuante na APS e ter interesse em participar do estudo.

3.4 Operacionalização da coleta de dados

Os dados foram obtidos originalmente no ano de 2007, através da realização de entrevistas semi-estruturadas. A entrevista qualitativa é uma ferramenta flexível e poderosa que pode revelar muitas áreas novas para a pesquisa (POPE & MAYS, 2009).

As entrevistas foram realizadas em profundidade de acordo com um temário pré-estabelecido (apêndice 2) que se traduziu em questões que contemplam a SD, através dos seguintes temas: “etiologia”, “diagnostico”, “quadro clinico”, “evolução”, “prognostico”, “risco de recorrência”, “formação de vínculo com as Unidades de Saúde da Família” e “necessidades de saúde identificadas”. Uma leitura posterior deste *corpus* mostrou a relevância, para os entrevistados, do tema família, que esteve presente em muitos dos enunciados proferidos. Isto não seria de se estranhar, uma vez que os informantes eram profissionais de equipes de Saúde da Família.

Cada entrevista teve duração média de trinta e cinco minutos, sendo todas gravadas e transcritas integralmente.

3.5 Questões Éticas

A pesquisadora, com o consentimento dos pesquisadores principais (o orientador desta dissertação e uma professora da mesma universidade, da área de Genética Médica), solicitou à Comissão de Ética da Universidade Federal de São Carlos, sua inserção na pesquisa “Representações sociais dos profissionais das Equipes de Saúde da Família do Município de São Carlos sobre a Síndrome de Down” previamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar, com o parecer número 077/2007 (anexo 1).

Os sujeitos receberam e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 3) em participar da pesquisa atendendo a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012, sendo esclarecidos quanto ao anonimato e sigilo das respostas, os objetivos e natureza da investigação.

3.6 Análise dos Dados

Neste momento o propósito é ir além do descrito, é uma etapa em que os dados são decompostos e suas partes relacionadas. Para a análise dos dados foi escolhida a técnica da análise de conteúdo.

Este método se utiliza da comunicação para captação dos dados a serem analisados e possibilita aos pesquisadores compreenderem os significados no contexto da fala. Constitui-se num conjunto de técnicas sistematizadas pelas quais o pesquisador pode ultrapassar as dimensões do conteúdo descrito na mensagem através de análises, reflexões, conclusões, que ter por intenção resultar em deduções lógicas, ou seja, inferências. Por se tratar de um método estruturado por procedimentos especializados e científicos, seus resultados são passíveis de serem replicados (BARDIN, 2011) (CAMPOS, Claudinei, 2004) (GOMES, R., 2007) (MINAYO, 2010). Bardin (2011) organiza o método em três fases que serão descritas a seguir.

3.6.1 Primeira fase: A pré-análise

Esta etapa tem por objetivo a organização, embora ela própria seja composta de atividades não estruturadas, “abertas”, por oposição à exploração sistemática dos documentos. (BARDIN, 2011).

As atividades compreendidas nesta fase são:

a) Leituras flutuantes;

Constitui-se na leitura exaustiva de todo o material coletado, desprendida do objetivo de sistematização, mas que objetiva apreender de uma forma global as ideias principais e os seus significados gerais (CAMPOS, 2004).

b) Constituição de *corpus*;

Conjunto de documentos selecionados para análise, selecionados conforme os critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência;

c) Formulação de hipóteses e dos objetivos;

Afirmação inicial, provisória que será confirmada, verificada. Referenciação dos índices e elaboração dos indicadores a serem adotados na análise;

d) Envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise.

e) Reparação formal, ou edição.

Momento que o material será editado, preparado para ser explorado.

3.6.2 Segunda fase: A exploração do material

Após preparação dos dados, estes serão fragmentados e organizados. Trata-se da fase em que os dados brutos do material são codificados para se alcançar o núcleo de compreensão do texto (CAMPOS, Claudinei, 2004). Operações de codificação, decomposição, ou enumeração, em função de regras previamente formuladas, norteiam esta fase.

3.6.3 Terceira fase: O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos, podendo o analista propor inferências e adiantar interpretações sobre os objetivos previstos e/ou novas descobertas.

A partir de leituras “flutuantes” das entrevistas realizadas foi identificado o tema família, que apesar de não ter sido o foco original das entrevistas, esteve muito presente no contexto e na fala dos entrevistados. Vista a necessidade de explorar este tema, foi utilizado os dados coletados e realizada, sob uma nova perspectiva, uma nova análise dos dados seguindo as etapas propostas por Bardin (2011).

Compondo o método, o quadro 3 expõe a dinâmica de organização e análise dos dados das entrevistas, mostrando em quais entrevistas foram constatados novos temas relevantes para os objetivos e em quais entrevistas esses temas se repetiram. Os temas identificados foram reunidos em três categorias temáticas; este Quadro 3 lista os temas já agrupados nessas três categorias.

QUADRO 3. Categorias temáticas e temas de análise das entrevistas para constatação de saturação teórica.

| CATEGORIAS E TEMAS | CONSTATAÇÃO DOS TEMAS NA SEQUENCIA DAS ENTREVISTAS | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| Pensar sobre as necessidades de saúde | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ser cuidador | - | N | - | - | X | - | - | - | - | - | - | - | X | - | - | - |
| Compreensão da SD | N | X | - | X | X | - | X | - | X | X | X | X | X | - | X | - |
| Reações psicológicas das famílias em relação à pessoa com SD | N | X | - | X | X | - | X | - | X | X | X | X | X | - | - | - |
| Suporte no processo educacional do portador da SD | N | X | - | X | - | - | - | - | - | - | - | - | - | X | - | X |
| Ter Acesso aos recursos de saúde | N | X | - | X | X | - | X | X | X | X | - | X | - | X | - | X |
| Ter “vínculo” com os serviços de saúde | N | - | X | X | X | X | X | - | X | X | X | X | - | - | - | - |
| Ter qualidade de vida | - | - | - | - | - | - | - | N | - | - | - | - | - | X | - | - |
| Papéis das famílias junto ao paciente | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Promover socialização | N | - | X | X | - | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Promover o desenvolvimento infantil | N | X | X | - | X | X | X | X | X | X | - | X | X | X | X | - |
| Família “determina” o prognóstico | N | X | - | X | X | - | - | - | - | - | X | - | X | X | X | X |
| SD e seus “auxiliares” (ego auxiliar, cuidador, responsabilidade) | N | - | X | X | X | - | X | - | - | X | X | - | X | X | - | X |
| Suporte emocional | - | N | - | - | X | X | - | X | - | - | X | - | - | - | - | - |
| Interação USF-Família | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Relacionamento USF com a família do portador de SD | N | X | X | X | X | - | X | X | X | X | X | - | X | X | X | X |
| Vínculo USF e relacionamento família e portador de SD | N | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Novos temas por entrevista | 12 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

| LEGENDA | |
|---------|---------------------------------|
| N | NOVO TEMA |
| X | TEMA PRESENTE EM ENTREVISTA |
| - | TEMA NÃO PRESENTE EM ENTREVISTA |

4 Resultados

Os resultados a que chegamos estão expostos, neste volume, na forma de quadros e de tabela.

Os quadros 4, 5 e 6 relacionam os temas identificados, exemplificando-os com fragmentos dos depoimentos extraídos do *corpus*, ou seja, exemplifica como os dados brutos empíricos, extraídos das entrevistas, originaram os temas.

O quadro 7 demonstra os fatores que promovem ou dificultam a implementação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica a partir dos sentidos atribuídos pelos profissionais da APS a participação da família no processo de cuidar da pessoa com SD.

Além destes quadros e tabelas, compõe a seção de resultados da dissertação um CD com as transcrições integrais das entrevistas.

QUADRO 4. Frases que ilustram a categoria temática “Pensar sobre as necessidades de Saúde”.

| TEMA | FRASE 1 | FRASE 2 |
|--|---|---|
| Ser Cuidador | <i>“É uma cuidadora. Vai ter o desgaste de uma cuidadora” C13.</i> | <i>“Mas eu acho que tem que ter uma preferência sim, porque ela já é uma guerreira, né, porque não é fácil. Minha vó passou... Não é fácil não. Acho que a saúde teria que dar uma preferência, para as mães, para a família inteira.” C2</i> |
| Compreensão da Síndrome de Down | <i>“É uma criança em que os pais não tinham conhecimento da doença, não sabiam o que era SD...” C7. “Eu acho que ainda existe bastante preconceito em relação a isso, principalmente entre os familiares”. C7</i> | <i>“... mas esclarecer o porquê disso ter acontecido e que poderia ter acontecido com qualquer um e mostrar que e nenhum bicho de sete cabeças...” C7.</i> |
| Reações psicológicas das famílias em relação à pessoa com Síndrome de Down | <i>“Acho que principalmente de esclarecer o que e, por que ainda existe um trauma muito grande...” C7.</i> | <i>“Tanto na família você identifica essa necessidade das pessoas aceitarem a própria pessoa que tem Down...” C9.</i> |
| Suporte no processo educacional do portador da SD | <i>“Era uma pessoa que não sabe ler nem escrever.” C7.</i> | <i>“Da família, primeiro, da família aceitar aquela pessoa e entender, como que é a pessoa, e como que vai tratar aquela pessoa” C9.</i> |
| Ter acesso aos recursos de saúde | <i>“Acho que são as necessidades de saúde que todas as famílias têm. De ter acesso ao equipamento de saúde, a</i> | <i>“Quando você fala em necessidades, né, podem ser muitas. Em relação ao portador de Down, mais direcionado,</i> |

| | | |
|--|--|---|
| | <i>um lugar, de vínculo, de ter qualidade de vida, de condições de vida, de trabalho.” C8</i> | <i>depende muito do grau de comprometimento da criança. Se é comprometimento leve, dá pra fazer acompanhamento do filho aqui na unidade. Ou então, inicia o acompanhamento na unidade e é sempre acompanhado para os especialistas, né, comprometimento cardíaco ela vai pro cardio, oftálmico ela vai pro oftalmo, ortopédico ela vai para o ortopedista.” C5.</i> |
| Ter “vínculo” com os serviços de saúde | <i>“Essa coisas ela poderia ter um tratamento com a fono, com a T.O, com médico também, né.” C10.</i> | <i>“Do acompanhamento médico, e... Que outro tipo? T.O de repente! A questão de ajudar no desenvolvimento, da criança...Educador físico, pra desenvolver alguma atividade, algum exercício... Fono, também, pela questão da fala.....” C9</i> |
| Ter qualidade de vida | <i>“Acho que são as necessidades de saúde que todas as famílias têm. De ter acesso ao equipamento de saúde, a um lugar, de vínculo, de ter qualidade de vida, de condições de vida, de trabalho...” C8</i> | <i>“Eu acho que atividade física, eu acho que a mudança de qualidade de vida... C14”.</i> |

QUADRO 5. Frases que ilustram a categoria temática “Papéis das famílias junto ao paciente”.

| TEMA | FRASE 1 | FRASE 2 |
|---|--|--|
| Promover socialização | <i>“Então, se a família prefere esconder ele em casa, como é que ele vai ter interação social com outras pessoas.” C13.</i> | <i>“Ela não tinha relacionamento. A casa dela era a mãe dela.” C11.</i> |
| Promover o desenvolvimento infantil | <i>“Em casa, na família, apoio da família, a família dá presente, estimulando... Jogos criativos, essas coisas ajudariam muito no desenvolvimento.” C11.</i> | <i>“... e tá mostrando pra família que essa criança é diferente das outras e que ela tem condições de se desenvolver bem, se ela for estimulada e for cuidada.” C1.</i> |
| Família “determina” o prognóstico | <i>“Umás aprendem um pouco mais rápido do que as outras. Depende da mãe, depende do pai, depende de como a família lida com essa situação. Depende” C4.</i> | <i>“... e dava até dó porque era uma moça que tinha muita vontade de fazer coisas, eu conversei com ela ‘eu tenho muita vontade de aprender isso!’, e ninguém da família dela nunca fez nada pra ela.” C13</i> |
| SD e seus “auxiliares” (ego auxiliar, cuidador, responsabilidade) | <i>“’...porque não adianta nada ter o cuidado da alimentação do Down e pai e mãe fazendo diferente.’ C7 Acho que o cuidado da mãe de levar no médico e ver se a saúde tá bem, e carinho, dar atenção, que eles precisam muito né.” C2.</i> | <i>“Então assim, essas crianças com mais dificuldade de se desenvolver não às vezes por conta delas próprias, mas por conta das mães acharem que elas eram doentes, tinham problemas e não conseguem fazer as coisas, então as mães faziam tudo, então as mães não permitiam nem que elas pudesse avançar nesse sentido.” C3</i> |
| Suporte | <i>“... mas eu acredito que vai muito</i> | <i>“No meu bairro tem um casal com</i> |

| | | |
|-----------|---|---|
| emocional | <i>do estímulo que a família dá, desde pequeno, né, do carinho do estímulo, da convivência, isso aí vai influenciar muito no adulto, né.” C5.</i> | <i>Down, recebem o apoio da família, então a família está sempre por perto” C6.</i> |
|-----------|---|---|

QUADRO 6. Frases que ilustram a categoria temática “Interação entre a Unidade de Saúde e a família dos portadores de SD”.

| | | |
|--|--|--|
| Relacioname nto USF com a família do portador de SD. | <i>“Em relação a cuidado de saúde, talvez eu possa até suprir essas necessidades que são gerais, mas o acompanhamento e o esclarecimento de muitas dúvidas eu acho que precisa ainda muito avançar.” C5</i> | <i>“Por outro lado, não chega em reunião de equipe, nunca veio nada para ser discutido. Nunca ouvi falar nesse tempo que estou aqui, algo como “vamos pensar”, “vamos cuidar dessa família”, “vamos saber um pouquinho sobre ela, vamos pensar um pouquinho”. Ações que possam acontecer. Não sei se existe... Pode ser que até exista e eu não saiba”. C3</i> |
| Vínculo USF e relacionamen to família e portador de SD. | <i>“Ela até vinha assim. Sempre que a menina não estava bem, sabe...” C2.</i> <i>“Tem uma família que eu percebo que a mãe tem dificuldade pra colocar limite na criança, não sei se é bem porque a criança é Down e ela acha que ela precisa mais de proteção e superprotege sendo permissiva demais.” C1.</i> | <i>“O vínculo é sempre bom, é sempre forte, os vínculos com qualquer família que tenham alguma coisa diferente, qualquer família que recebe um acompanhamento diferenciado, é mais fácil de fazer, uma família que tem um acamado em casa, uma família que tenha uma criança que tem algum problema, é mais fácil de fazer, e é mais forte o vínculo. A questão maior é como manter... A questão não é nem como fazer e como está a questão é como manter.” C9</i> <i>“Eu tenho notado muitos portadores da SD bem afetivos, bem carinhosos, sempre abraçado com a mãe, sempre pertinho de uma pessoa.” C5.</i> |

Quadro 7. Fatores que promovem ou dificultam a implementação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica

| Categoria temática e temas | Fatores que ajudam / promovem | Fatores que dificultam |
|--|---|---|
| Pensar sobre as necessidades de Saúde | | |
| Ser cuidador | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificação pelos profissionais sobre: <ul style="list-style-type: none"> • O papel de cuidador exercido pela família; • A existência do desgaste e sobrecarga dos familiares/cuidadores; • Necessidade de a USF contribuir para reduzir o desgaste. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de capacitação técnica sobre a SD. ✓ Participação superficial da USF na redução da sobrecarga dos familiares. ✓ Atuação assistencialista (“ajuda”). |
| Compreensão da SD | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer a individualidade de cada família, suas potencialidades e limitações para compreender o quadro clínico. ✓ Perceberem a necessidade e importância da USF no processo de explicitação sobre a SD e quadro clínico. ✓ Uso de tecnologias possibilitando o fácil acesso dos profissionais às informações sobre a SD. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Falta de compreensão técnica sobre a SD pelos entrevistados. ✓ Falta de conhecimento técnico dos familiares. ✓ Dificuldade de acesso à informação/aos serviços de saúde. ✓ Preconceito, estigma, aceitação dos familiares. |
| Reações psicológicas das famílias em relação a pessoa com SD | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer o papel da família na identificação e enfrentamento das reações psicológicas. ✓ Promover o conhecimento sobre a SD. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Atribuição de papéis à família, a qual pode não estar apta a exercer. ✓ Assistência às reações psicológicas com pouca participação da equipe multidisciplinar - Clínica hesitante. |
| Suporte no processo educacional do portador da SD | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Rede de apoio. ✓ Instituições de ensino especializadas. ✓ Inclusão. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Acesso às instituições. ✓ Família determina o a qualidade do processo ensino-aprendizagem. |
| Ter Acesso aos recursos de saúde | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer dificuldades do acesso e as dificuldades oriundas deste. ✓ Equipe perceber seu papel na promoção do acesso. ✓ O acesso influencia no processo saúde doença. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ A busca e a aproximação do serviço com as famílias ✓ Especificidades e particularidades dos serviços especializados de atenção às anomalias genéticas |
| Ter “vínculo” com os serviços de saúde | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer o vínculo como necessidade de saúde. ✓ Perceber o vínculo como meio de aproximação entre serviços e famílias. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dificuldade de compreensão, constituir e manter o vínculo. com ações fundamentadas na clínica / puericultura específica para portadores de SD. |
| Ter qualidade de vida; | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer a QV como necessidade de saúde dos familiares. ✓ Perceber a influência da QV dos familiares na QV dos | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Atendimento com foco em especialidades. ✓ Clínica voltada às necessidades biológicas e psicológicas. |

| | | |
|---|--|--|
| | portadores de SD. | |
| Papeis das famílias junto ao paciente | | |
| Promover socialização | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer a importância dos familiares e indivíduos com SD socializarem. ✓ Percebem a influência da família neste processo. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pouca integração dos familiares com a comunidade e USF. ✓ Ausência de atividades que possibilitem a socialização. ✓ Responsabilização unidirecional da socialização à família ✓ Contribuição dos profissionais da USF para contribuir neste processo. |
| Promover o desenvolvimento infantil | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer a necessidade de uma equipe inter e multidisciplinar na atenção ao processo de desenvolvimento e crescimento das CRIANES. ✓ Perceber a influência da família neste processo. ✓ Presença das redes sociais para auxiliar a família em suas necessidades. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ações pontuais. ✓ Falta de conhecimento dos profissionais e familiares. |
| Família “determina” o prognóstico | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer a participação da família e como ela atua, ações positivas e fatores que se fazem entraves, dificuldades. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Participação pontual dos profissionais. ✓ Poucas práticas de auxílio à família. |
| SD e seus “auxiliares” (ego auxiliar, cuidador, responsabilidade) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ O papel de ego auxiliar à medida que promove desenvolvimento. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pouca intervenção e interação dos profissionais com a família a fim de discutir esse papel e melhor direcioná-lo. |
| Suporte emocional | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer o papel da família como suporte para desenvolvimento emocional. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Direcionamento para especialidade. ✓ Profissionais não se sentem aptos a atuar como suporte às famílias. |
| Interação USF – Família | | |
| Relacionamento USF com a família | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Ter um bom relacionamento entre USF e família. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Insegurança e falta de conhecimento dos profissionais. |
| Vínculo USF e relacionamento família e portador de SD | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Aproximação com as famílias e suas reais necessidades de saúde. ✓ Reconhecer a qualidade das interações familiares. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dificuldades em estabelecer o vínculo. ✓ Perfil do profissional e falta de capacitação. ✓ Pouco envolvimento dos profissionais para melhorar a qualidade desse relacionamento. |

5 Discussão

Procuramos anunciar, no quadro 8, como se estrutura esta presente discussão dos resultados. Dizemos “esta presente discussão” em razão de considerarmos que, sobre um mesmo material empírico, “dados”, podem ser feitas diferentes interpretações, dependendo do repertório teórico dos pesquisadores e mesmo de suas linhas de pensamento ideológico.

Durante a análise das entrevistas, consideramos que foi circunscrito um conjunto significativo de temas, a serem interpretados com o recurso a diferentes elementos teóricos, caracterizando, assim se almeja, uma discussão interdisciplinar. Espera-se que tal discussão possa ajudar na reflexão das equipes de saúde sobre como se adaptarem às exigências sobre seus papéis de cuidado aos portadores da SD e suas famílias, determinadas pelas recentes normatizações ministeriais.

Foram formuladas três categorias a partir dos quatorze temas abstraídos das entrevistas (quadro 3). Sobre cada uma dessas categorias e respectivos temas dissertamos a seguir.

Quadro 8. Categorias, respectivos temas e principais elementos teórico-conceituais nos quais se procura fundamentar a discussão dos resultados.

| Categorias | Temas | Principais elementos conceituais e teóricos |
|--|---|---|
| Pensar sobre as necessidades de Saúde | <ol style="list-style-type: none"> 1. Ser Cuidador; 2. Compreensão da SD; 3. Reações psicológicas das famílias em relação a pessoa com SD; 4. Suporte no processo educacional do portador da SD; 5. Ter acesso a recursos de saúde; 6. Ter “vínculo” com os serviços de saúde; 7. Ter qualidade de vida. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Estresse parental (dos cuidadores), dinâmica familiar e enfrentamento 2. Educação em saúde; 3. Mecanismos de defesa do ego (teoria psicanalítica); 4. Elementos teóricos pedagógicos que considerem as inter-relações entre criança, família e Educação Infantil; 5. Conceitos de “acesso” e de “utilização” dos serviços de saúde; 6. Teorias psicológicas e da área do Direito relacionadas a “vínculo”; 7. Qualidade de vida e saúde. |
| Papéis das famílias junto ao paciente | <ol style="list-style-type: none"> 1. Promover socialização; 2. Promover o desenvolvimento infantil; 3. Família “determina” o prognóstico; 4. SD e seus “auxiliares” (ego auxiliar, cuidador, responsabilidade); 5. Suporte emocional. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Conceito de “socialização”; 2. Conceito de promoção de saúde e de desenvolvimento neuro-psico-motor; 3. Prognóstico da SD; 4. Elementos conceituais da teoria psicanalítica sobre o desenvolvimento do ego; Cuidadores familiares dentro da dinâmica do cuidado à saúde; 5. Teorias psicológicas sobre dinâmica familiar. |

| | | |
|--|---|---|
| Interação entre a Unidade de Saúde e a família dos portadores de SD | 1. Relacionamento USF com a família do portador de SD; 2. Vínculo USF e relacionamento família e portador de SD. | 1 e 2. Elementos teóricos sobre as características dos serviços de saúde, em particular da Atenção Primária à Saúde; 2. Educação para profissionais de saúde (influência das ciências humanas na compreensão desta interação família X sujeito). |
|--|---|---|

5.1 Pensar sobre as Necessidades de Saúde

Para identificar e pensar sobre “necessidade de saúde” é preciso pensar na saúde e o que ela representa para os que pensam a saúde, os que trabalham com ela e para a população.

A OMS (1946) definiu saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade. Esta definição muito difundida e discutida e tem norteado o pensar sobre a saúde. Segre e Ferraz (1997) propõem um olhar com elementos de subjetividade sobre esta definição, que para eles só pode ser legitimada se considerar as crenças e os valores, dentro da realidade de cada indivíduo.

Camargo e Brito (2011) acrescentam que as representações sociais influenciam no comportamento de saúde, ou seja, associados à noção de “saúde”, decorrem certas atitudes práticas, tanto dos pacientes quanto dos profissionais. A visão de saúde-doença que as pessoas e coletividades têm apoia-se nas suas condições reais de existência, assim como também a ideologia que embasa as práticas em saúde se produz dentro dos limites do processo social (MINAYO, 1988). Logo, podemos refletir sobre como a forma de pensar e produzir saúde se reflete na incorporação do conceito de “necessidade de saúde”, e como os profissionais estão compreendendo e produzindo a saúde em nosso país, a partir destas visões.

O SUS define a saúde como bem intrínseco ao desenvolvimento pleno do ser humano e

incorpora o conceito abrangente de que a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes o meio físico (condições geográficas, água, alimentação, habitação, o meio sócio-econômico), a cultura (ocupação renda, educação, etc.), os fatores biológicos (idade, sexo, herança genética etc.); e a oportunidade de acesso aos serviços que visem à promoção, à proteção e à recuperação da saúde. (BRASIL, 1990, p.3)

Tal visão nortearia as ações dos profissionais. A integralidade, uma de suas doutrinas, determina que a assistência à saúde englobe todos esses elementos, atendendo às necessidades de cada indivíduo e grupo, considerando suas características específicas e sua complexidade.

Logo, é esperado pelo SUS que o profissional que presta a assistência reflita de forma aprofundada sobre a saúde, não apenas buscando atender às necessidades biológicas (sem, obviamente, relegá-las a um segundo plano), mas também procurando compreender todo o contexto vivido pelos indivíduos e grupos.

A saúde da pessoa com SD também está diretamente relacionada aos seus hábitos de vida, portanto, o trabalho dos profissionais da saúde deveria se direcionar também à promoção de estilos de vida saudáveis no núcleo familiar (BRASIL, 2009b).

Ao formularmos a categoria “Pensar sobre as necessidades de saúde”, foram reunidos os elementos que, na visão dos profissionais entrevistados, as famílias necessitavam. Sete temas serão discutidos a seguir.

5.1.1 Ser cuidador

O cuidado é uma prática que surge junto com a vida humana e pode ser definido como um conjunto de comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. (COELHO; FONSECA, 2004, p.216).

O cuidador é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados a outra pessoa de qualquer idade que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, fazendo isso com ou sem remuneração (BRASÍLIA, 2008b).

O cuidado ao longo da história tem sido fortemente vinculado à figura feminina, mas, com as mudanças no perfil da família e no papel da mulher, configurar-se um “cuidador” não tem sido uma tarefa fácil no cotidiano das famílias, pois além dos fatores qualificação e disponibilidade, o fator remuneração se torna mais um entrave (FLORIANI, 2004; MORAES; CABRAL, 2012; KAWASAKI; DIOGO, 2001).

O cuidador pode ser formal, ou seja, um profissional contratado, ou informal, quando um membro da família e/ou comunidade assume este papel, sem necessariamente ter tido a capacitação necessária para exercê-lo.

Nas entrevistas, foi possível identificar que os profissionais percebem que este papel tem sido exercido, sobretudo pela família, sendo os pais os cuidadores diretos do portador de SD. A literatura tem, de fato, apontado a família e, principalmente, as mães como principais responsáveis pelo cuidado direto das crianças com a síndrome (FLORIANI, 2004; OLIVEIRA, D. et al., 2011).

Segundo FRANCISCHETTI (2006), os cuidadores podem ser classificados de acordo com o tipo de assistência prestada: os primários ou principais são aqueles que tomam

pra si a responsabilidade da assistência direta; os secundários prestam assistência, mas não a consideram como de sua responsabilidade; e os terciários possuem um papel coadjuvante, contribuindo não diretamente.

Sobre a percepção dos entrevistados sobre a repercussão que o cuidado traz para o cuidador, é possível perceber que assimilam o desgaste como algo intrínseco ao cuidador. Por exemplo, quando dizem:

é uma cuidadora, vai ter o desgaste de uma cuidadora (C13)
 não é fácil (C2)
 ela já é uma guerreira (C2)

As repercussões que atribuem à função remetem ao conceito de sobrecarga, o que vem ao encontro dos relatos da literatura. Os graus de incapacidades do paciente determinam os níveis de dependência por assistência e, conseqüentemente, um desafio ao cuidador familiar (BOCCHI, 2004). Em síntese, o desenvolvimento de crianças com deficiência e a dinâmica familiar estão intimamente relacionados, influenciando-se mutuamente (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006).

Como dissertado na introdução, o nascimento de uma criança com SD impacta toda a família. A doença, qualquer doença, é sempre uma situação de crise, um acontecimento estressor, que produz efeitos no doente e na família (MARTINS, T.; RIBEIRO; GARRETT, 2003). Há, no entanto, estudos que relatam que pais cuidadores de crianças com SD, apesar de apresentarem sinais de estresse, comparativamente a outras patologias esses sinais são menos intensos (OLIVEIRA, E.; LIMONGI, 2011), mas estão presentes e não podem ser ignorados pelos profissionais. Oliveira, W. (2012) relata em seu estudo que o cuidador familiar pode não demonstrar – ou mesmo não perceber – que está precisando de ajuda e orientação para seu autocuidado e também a sobrecarga física sofrida diariamente pode não ficar explícita em sua fala.

A tarefa do cuidado implica, por vezes, em ônus significativos para a vida de quem cuida (SANTOS, Raquel. et al., 2010). Em um estudo com cuidadores, identificou-se que cerca de dois terços daqueles que cuidavam de indivíduos com demência apresentavam problemas para dormir, problemas físicos como dores articulares, mialgias, sensação de culpa, irritabilidade, entre outros problemas, sendo identificado também que fazem uso frequente de analgésicos, anti-hipertensivos, ansiolíticos e antidepressivos (FRANCISCHETTI, 2006).

Este conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros experimentados por aqueles que cuidam de pacientes com algum tipo de comprometimento, são considerados como a sobrecarga (SANTOS, Raquel et al., 2011). Ela é

um fator que influencia na qualidade de vida do cuidador e na assistência prestada. Tem sido definida como objetiva, que se refere aos efeitos negativos decorrentes da condição do paciente, e subjetiva, que está relacionada com o lado emocional do cuidador, como ele percebe o próprio cuidado e como se sente diante desta responsabilidade. Há fatores que contribuem com o surgimento da sobrecarga, como o envelhecimento e desgaste natural do físico, a falta de apoio social e o excesso de atividades (OLIVEIRA, W. et al., 2012). O impacto desse cuidado na vida da mãe, os sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência, desenvolvimento e futuro da criança também são fatores que podem desencadear a sobrecarga (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006). “Só que o que não aceita muito bem, eu acho que será pior” (C13).

O familiar cuidador que não aceita a sua realidade na percepção dos profissionais terá maiores dificuldades em desempenhar as atividades de cuidado.

Na visão dos entrevistados, a sobrecarga é presente no cuidador e na família do portador de SD. Também parecem perceber a necessidade de apoiar a família, em especial os cuidadores diretos, mas as efetivas ações de saúde voltadas para o cuidador ainda precisariam ser discutidas e implementadas na rotina dos profissionais.

“Acho que a saúde teria que dar uma preferência, para as mães, para a família inteira” (C2). Na fala em que é sugerido dar preferência para as mães e famílias dos portadores de SD, pode-se interpretar como uma tentativa de contribuir, ajudar. Mas seria necessário ir além do intuito de “ajudar”, efetivando ações com base em conhecimentos técnicos sobre a doença e suas repercussões, acompanhando essa população também em domicílio, como é comum acontecer nas USF, e compreender sua realidade, para que se possam identificar e atuar sobre as reais necessidades práticas de saúde deste cuidador, desta família. Uma possível falta de conhecimentos sobre a síndrome, a conduta adotada frente ao desafio de cuidar dessa população de acometidos direta ou indiretamente pela SD e a falta de atenção sobre as repercussões para com o portador e sua a família tornam-se desafios para a APS (DE AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999) (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006) (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI, 2010) (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Compreender suas realidades, suas crenças, seus valores e suas dificuldades, seria um passo para conseguir atuar de forma a reduzir as repercussões negativas do cuidado e assim prevenir doenças e promover a saúde desta população de cuidadores. Por exemplo, as intervenções direcionadas ao cuidador que buscam a compreensão e aceitação do diagnóstico e a criação de estratégias de enfrentamento, tem apresentado resultados

significativos, aumentando a capacidade de resiliência do cuidador, uma vez que amplia seus conhecimentos e trabalha suas emoções (SANTOS, Raquel et al., 2011).

5.1.2 Compreensão da Síndrome de Down

A compreensão é entendimento, o processo dinâmico de sair de si, levando seu ponto de vista particular sobre o que se almeja entender, e se colocar no lugar de outra pessoa, que também tem seus pontos de vista, tentando elaborar uma leitura que considere esses dois polos. Noutros termos, compreender diz respeito a atribuir significações aos significados detidos por outra pessoa ou grupo de pessoas. Implica a possibilidade de interpretar, de estabelecer relações e extrair conclusões (MINAYO, 2010).

A partir das falas dos entrevistados, foram identificadas manifestações de como os profissionais compreendem a SD, quanto ao seu conceito e ao seu quadro clínico. Tal ação é de grande importância, pois compreender é assimilar interiormente o conhecimento, a partir de uma rede de conexões cognitivas prévias. No caso dos profissionais, é esperado que tal rede seja altamente influenciada pelas disciplinas que foram estudadas nos anos de suas formações e nos anos subsequentes de formação profissional continuada.

De posse dessa compreensão sobre a SD, espera-se que os profissionais da APS, entre outros, estejam capacitados a identificar as necessidades, tanto da criança quanto da família, nos diferentes contextos de atuação (BARBOSA; BALIEIRO; PETTINGILL, 2012) e, dentre elas, o modo como essas famílias também compreendem a síndrome. Para isso, é preciso que tenham a atitude de procurarem tomar de forma aprofundada as necessidades dos sujeitos, reconhecendo seu papel na assistência à saúde do portador da síndrome. Os profissionais da saúde desempenham um importante papel na assistência às famílias do portadores de SD, podendo ajudá-las a reconhecer suas necessidades, suas fraquezas, as potencialidades (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007), inclusive quanto ao substrato cognitivo com o qual olham para a problemática relacionada à síndrome.

No entanto,

a mecanização, falta de preparo profissional e o grande número de atendimentos realizados por profissional no sistema público de saúde dificultam a interação médico paciente/familiares, impedindo muitas vezes a melhor compreensão do processo da doença, fatores associados e cuidados negligenciados (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004, p.98)

Assim, alguns entrevistados mostraram considerar, ao nosso ver corretamente, que faltaria uma compreensão mais técnica sobre a síndrome por parte dos entrevistados. Nas

entrevistas, os profissionais manifestaram o que consideram como a falta de conhecimentos sobre a doença e mesmo a presença de estigmas, compondo compreensões particulares das famílias. A diversidade de formação escolar e de acesso das famílias a certas informações se mostram, nas visões de alguns entrevistados, como fatores determinantes para obter conhecimento sobre a SD.

...e aí surgiu que os agentes comunitários levaram o problema dizendo que a mãe dessa moça com SD estava muito angustiada porque várias pessoas da comunidade falavam assim que a criança quando completar 12 anos ela vai morrer, quando chegar aos 22 ela vai morrer, chega aos 29... e aí coincidiu que a adolescente, no caso iria completar 29 anos, então pediu pra gente estar fazendo acompanhamento, estar orientando, que isso era um mito (C11).

Famílias de diferentes formações e características difeririam na busca pela compreensão da doença. As diferenças se dão não apenas no conhecimento que têm sobre a doença, mas como a enfrentam e a aceitam. Quando os entrevistados citam o preconceito por parte dos familiares eles inferem que o preconceito se faz um obstáculo para conhecer a doença.

Eu acho que ainda existe bastante preconceito em relação a isso, principalmente entre os familiares. É uma coisa que precisa ser trabalhada, incluindo um contato mais próximo, explicar realmente o que é, e quais são as necessidades dessa pessoa, mas ainda existe muito preconceito. (C7)

Ainda tem muito preconceito em relação a isso. Talvez, os pais amem as crianças, mas eles próprios têm um preconceito em mostrar a criança, às vezes tem pai e mãe que querem esconder a criança por ela ter uma deficiência, etc. e tal. Mesmo com o amor que ela tem (C10)

É uma necessidade social e da família compreender sobre o assunto (C9)

Observa-se, no entanto, que é possível que o próprio horizonte interpretativo dos entrevistados sobre a compreensão da síndrome por parte das famílias esteja um tanto limitado. Constatam corretamente, ao nosso ver, que falta às famílias uma compreensão mais profunda em termos biológicos (quadro clínico) e mesmo sociológicos (estigmatização) do que se passa com um portador da SD.

As pessoas tem um pouco de medo, muitas vezes é ignorância por não conhecer... 'Ai, meu filho é malformado, é doente'. Não entende muito bem como é isso, que não é bem uma doença, que a pessoa pode se desenvolver normal. Tem ainda aquele estigma. Eu acho que ela precisa disso. Precisa de apoio, de informação, pra lidar melhor com essa situação. (C1)

Não discutiram, porém, sobre as dificuldades inerentes à formação das representações sociais sobre qualquer tema reificado pelas ciências, genética, anatomia e fisiologia, por exemplo, são disciplinas científicas que produzem conhecimentos muito

elaborados e acessíveis com facilidade somente aos que têm formação na área da saúde. Os entrevistados não pareceram levar em conta que as ciências que tratam da SD produzem informações e conhecimentos muito herméticos para a maioria das famílias.

5.1.3 Reações psicológicas das famílias em relação à pessoa com Síndrome de Down

O nascimento de uma criança com SD gera um conflito de sentimentos e emoções que surgem em função, sobretudo, do rompimento de expectativas a partir do momento que a família toma conhecimento do diagnóstico da SD (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007) (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008). Este momento consiste no luto dos pais mediante a perda da imagem do filho que foi idealizado, que a partir deste momento passa a ser desconstruída e reconstruída. O impacto e os desdobramentos que ocorrem na dinâmica familiar provavelmente diferem de acordo com cada situação específica, uma vez que cada família possui suas particularidades quanto àquelas expectativas, quanto à sua forma própria de enfrentamento e, naturalmente, quanto às diferentes manifestações e quadros clínicos que recebem o nome de Síndrome de Down. As crianças com SD são diferentes entre si.

Rejeição, frustração, preconceito, angústia, tristeza, sofrimento, vergonha e aceitação, foram algumas das reações psicológicas que os entrevistados relatam ver nas famílias, perceptíveis em falas como:

...a maioria tem no primeiro momento um sentimento de rejeição, de aceitação (C12)

...a família rejeita essa criança, não dá a devida atenção pelo fato de ela ser diferente das outras (C1)

Às vezes, a mãe vem aqui com a criança trocadinha, tal, tá tudo bem. Chega na casa, ela fala “ai, você me atrapalha, não posso sair, porque tenho você” (C5)

Tem muita família que tem posse e você vê que eles deixam as crianças escondidinhas em casa (C13)

Eu acho que ainda existe bastante preconceito em relação a isso, principalmente entre os familiares. (C7)

As reações familiares citadas acima vêm ao encontro com outros relatos técnico-científicos no campo das ciências da saúde, observados em estudos com as famílias dos portadores de SD. Num primeiro momento, desorientação, choque, tristeza, revolta, resignação, culpa, busca de ajuda, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro são os sentimentos vivenciados pelos pais (BRUNHARA; PETEAN, 1999) (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR, 2010). Para Antunes (2004), a revolta é fruto de uma perturbação causada

por indignação, aversão e repulsa e o medo advém de um fato inesperado. Conforme Casarin (1999), estas reações psicológicas são descritas por parte da literatura como ocorrendo em cinco etapas: reação de choque, negação da síndrome, reação emocional intensa, redução da ansiedade e da insegurança e reorganização da família com a inclusão da criança portadora de SD. Apesar de este modelo citar a inclusão da criança, esta nem sempre aconteceria. O estigma sobre a doença e o preconceito ainda estariam presentes na realidade vivenciada pelos entrevistados com seus clientes, sentimentos que, se de fato existentes, podem comprometer o desenvolvimento da criança e o vínculo entre pais e filho: “Agora, aquele que não aceita, que nega, que não procura se desenvolver, eu acho que esse vai sofrer demais, coitado” (C13).

A negação é relacionada com sofrimento, e até mesmo ao sentimento de “pena”. Sigaud e Reis (1999) citam a correlação positiva entre o estigma e a maior ocorrência de reações de não aceitação. Os sentimentos e processos vivenciados pelos pais interferem na aceitação da criança, o que se constitui num ponto de alerta para os profissionais de saúde (BRUNHARA; PETEAN, 1999). Os efeitos psicológicos imediatos da informação da deficiência de uma criança nos seus pais e o processo de aceitação variam com a história familiar, com a patologia do bebê e com a percepção dos pais em relação ao seu entorno (CAMARAGO, 2008). A existência destes sentimentos para os entrevistados estaria relacionada com aspectos culturais da família, com a falta de conhecimentos sobre a doença e com a perda do filho idealizado, conforme citado nas falas seguintes:

... por que ainda existe um trauma muito grande, “ai eu tive um filho que não é perfeito” e não sei o que... (C7)

Eu acho que precisa, porque não é fácil, né. Principalmente para a mãe, né. Toda mãe quer seu filho saudável, né. (C2)

Desde criancinha a mãe vivia na angústia de achar que ela não iria viver pela questão da doença (C11)

Então, depende da criação e da cultura da família. Da família aceitar (C13)

O elemento cultura como um dos fatores determinantes no processo de aceitação reforça a dimensão social do processo saúde-doença. A palavra deficiência está diretamente ligada a valores culturais de uma sociedade fixadas em normas e regras (ANTUNES, 2004). A cultura envolve aspectos que levam gerações para serem constituídos, impregnando as formas de agir e compreender o mundo dos grupos sociais (SILVA, R. et al., 2008). Desta forma, aceitar – ou não aceitar – a síndrome se torna parte de um processo histórico social. O profissional da saúde teria o importante papel de disseminar os conhecimentos sobre a SD, podendo identificar estigmas e preconceitos e atuar criticamente

numa mudança desses valores, embora seja este, sabidamente, um processo longo e não necessariamente fadado a ser bem sucedido.

Apesar da identificação das reações psicológicas, não parece claro para os profissionais o quanto os pais, familiares e os próprios pacientes compreendem seus próprios sentimentos, por vezes conflituosos:

Tanto na família você identifica essa necessidade das pessoas aceitarem, [e] a própria pessoa que tem Down aceitar, perceber que é uma pessoa diferente... (C9)

Se a família aceitar que tem um filho com SD, e não por isso que vai deixá-la de amar, só de a família da mãe amar, já é uma coisa boa, né. (C2)

O profissional pensar sobre os sentimentos, suas origens e significados faz parte do processo de compreensão do processo saúde-doença vivenciado pelos indivíduos, sendo que a identificação e compreensão destes pelo profissional que acompanha a família pode contribuir positivamente para a superação das dificuldades e potencializar os sentimentos e ações positivas (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR, 2010) (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

A necessidade de atuar na dimensão psicológica foi percebida por alguns entrevistados. Buzatto e Beresin (2008) observaram a necessidade de suporte psicológico aos pais dos portadores de SD. Em seu estudo, o domínio psicológico obteve o escore mais baixo na avaliação da qualidade de vida. Conforme comentado, o apoio psicológico é de fato de grande importância, mas a identificação dessa necessidade e o encaminhamento à especialidade seria o princípio de intervenção nesta dimensão do processo saúde-doença. Na fala abaixo, o entrevistado atribui à própria família o papel de identificar e determinar as necessidades para as quais solicita apoio: “Depende da necessidade da família, do que ela me pedir. Talvez pro psicóloga pra trabalhar esse lado dela emocional” (C4).

Ao pensar nas reações psicológicas mencionadas até aqui, atribuir tal responsabilidade à família é discutível, já que esta pode não estar em condições de perceber algumas de suas próprias reações e necessidades.

5.1.4 Suporte no processo educacional do portador da SD

O processo educacional constitui-se numa série de ações na dimensão do conhecimento científico, social e cultural voltadas a promover o desenvolvimento humano, qualificar e inserir o indivíduo no meio em que vive. O termo processo educacional, também pode ser entendido como processo de ensino-aprendizagem que acontece num determinado momento histórico social e que se vale de diversas abordagens. A palavra processo já prevê a

existência de etapas e/ou ciclos, que acontecem de maneira gradativa e acompanham o ciclo vital do ser humano.

Neste ciclo vital, a família se faz presente em sua totalidade e se constitui nos primeiros educadores de um indivíduo. Ela é a matriz da aprendizagem humana, com significados e práticas culturais próprias que geram modelos de relação interpessoal e de construção individual e coletiva (DESSEN; POLONIA, 2007). A família é considerada a primeira agência educacional do ser humano e é responsável, principalmente, pela forma com que o sujeito se relaciona com o mundo, a partir de sua localização na estrutura social (OLIVEIRA, C.; MARINHO-ARAÚJO, 2010).

Nas entrevistas foram relatadas pelos profissionais suas percepções sobre estas ações, como demonstra as seguintes frases:

... mas pra falar ela tinha um pouco de dificuldade... Eu até brincava, eu tinha uns 13 ou 14 anos, e falava “vamos falar”, pegava o alfabeto, pegava as vogais, e ia “não é assim que você fala, é assim”, sabe? Tentava ajudar ela (C2) (ela-Tia da entrevistada que possui SD)

Ah, eu acho que um pouco assim da família. Já é um primeiro passo, da família tentar, tá falando errado? Tentar ver se eles conseguem falar certo, não os deixar falar errado (C2)

A concepção de papel de educador que os entrevistados atribuem às famílias encontra um eco não apenas em estudos com portadores de SD, mas nos estudos que discutem a relação entre escola e família (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; DESSEN; POLONIA, 2007; LUIZ et al., 2008; MAIA; WILLIAMS, 2005). Nestes estudos, reitera-se que a família pode intensificar ou distanciar a criança do ensino.

Eu acho que não. Umas aprendem um pouco mais rápido do que as outras. Depende da mãe, depende do pai, depende de como a família lida com essa situação. Depende. (C4)

Na fala desta entrevistada, atribui-se à família a responsabilidade pelo desempenho da criança no processo educacional, considerando então que as atividades exercidas pela família são partes do desenvolvimento individual e podem contribuir de maneira positiva ou negativa no processo educacional.

Já é senso comum que o envolvimento dos pais com as instituições de ensino e o relacionamento saudável entre pais e criança contribuem para um melhor rendimento escolar. Tais laços deveriam, então, ser estreitados quando a criança necessita de um maior suporte. A família com um filho deficiente, tendo uma sobrecarga adicional em vários níveis (social, psicológico e financeiro) com relação aos cuidados da criança, precisaria acessar redes de suporte social (BARBOSA, 2009). Dessen e Polonia (2007) comentaram a

importância de uma rede social de apoio à família, tendo sido esta interação também presente no *corpus* de entrevistas:

Ai, depois minha avó começou levar ela na APAE, aí ela melhorou. Melhorou o jeito de falar. Ficou mais calma. Porque às vezes você falava uma coisa e ela se ressentia e começava a chorar, ela começou a ficar mais calma, a saber falar melhor. Acho que melhorou bem. Acho que passou a falar melhor. (C2)

As APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) ainda têm se configurado como importante e maior sistema de ensino às crianças com necessidades especiais no Brasil. Além desta, outras instituições ofertam ensino a estas crianças. É sabido que a oferta de ensino para os portadores de SD sofre um processo de mudança e inclusão nas redes regulares de ensino, mas ainda a maior parte dos portadores tem como referência as APAEs e muitos provavelmente ainda não têm acesso ao ensino, como levantado por uma entrevistada:

essa paciente que vai pra APAE, não tinha como ir pra APAE....ela não estava indo pra APAE! Então foi o serviço que se mobilizou que foi... e aí... porque assim, o transporte pra descer a serra é muito longe, então não sabe se vai descer, como que é isso... então houve uma mobilização pra conseguir transporte... porque a família não conseguia bancar, né?!... (C14)

Esta necessidade detectada e o respectivo encaminhamento para resolução do problema são, segundo a visão dos entrevistados, ações que a ESF, como rede de apoio, pode ofertar a família e contribuir com o processo ensino-aprendizagem.

5.1.5 Ter acesso a recursos de saúde

Frequentar uma escola adequada, grupos de atividade física, ter a possibilidade de ser atendido por uma equipe multiprofissional, por profissionais especializados, são algumas das dimensões de acesso que os entrevistados percebem na vida diária da família do portador de SD e classificam o acesso a estes recursos como uma necessidade de saúde.

Eles precisariam de um acompanhamento com fisioterapeuta, com fono, né? Uma investigação com relação a cardiopatia... Acompanhamento assim mais de perto do ganho de peso, da amamentação, essas coisas. (C1)

Tem uma criança na minha área, duas aliás, um bebê que faz tratamento com fonoaudióloga, fisioterapeuta. (C4)

Ou então, inicia o acompanhamento na unidade e é sempre acompanhado para os especialistas, comprometimento cardíaco ela vai pro cardio, oftálmico ela vai pro oftalmo, ortopédico ela vai pro ortopedista. Então, eu acho que... Endócrino ela vai pro... E o controle normal, de rotina, daria tudo pra ela estar fazendo aqui, mas sempre com o suporte da especialidade... (C5)

As falas dos entrevistados apontam a dimensão do acesso que garante o direito do indivíduo a ter uma atenção especializada e multidisciplinar, e desde a constituição de 1988 o acesso se faz um desafio no sistema de saúde. No Brasil, o século 20 foi marcado por intensas modificações nas políticas de saúde, sendo o direito à saúde garantida em constituição e o SUS as principais conquistas do setor saúde (LORA, 2004). Com os princípios de universalidade, equidade de integralidade, a população brasileira, independente de sua classe social, raça ou profissão pode usufruir igualmente dos recursos de saúde sejam eles públicos ou contratados pelo poder público (BRASIL, 1990). Contudo, o acesso se inicia com as políticas que são realizadas num momento histórico-social, mas sua efetivação está vinculada aos outros aspectos de acesso. Este é um conceito complexo, que varia entre autores e sofre modificações por influência do momento histórico-social, mas que indica o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde (TRAVASSOS; MARTINS, Mônica. 2004). Sanchez e Ciconelli (2012) descrevem quatro dimensões de acesso à saúde — disponibilidade, aceitabilidade, capacidade de pagamento e informação e concluem que a melhoria do acesso à saúde depende de ações inter-setoriais e políticas sociais e econômicas. Aspectos econômicos, sociais, organizativos, técnicos e simbólicos fazem parte da dimensão de acesso (ASSIS; JESUS, 2012). Desta maneira, o acesso pode também estar relacionado à família do indivíduo, já que ela está inserida em um contexto social, econômico e cultural que influenciam no acesso os recursos. Logo, poderíamos tomar a família como outra dimensão do acesso, pois dela também parte a operacionalização deste conceito.

No caso de um indivíduo com limitações físicas e/ou mentais, o acesso aos recursos de saúde possui suas particularidades e necessidades específicas. A atenção integral à saúde, destinada à pessoa com deficiência, pressupõe uma assistência específica à sua condição, ou seja, serviços estritamente ligados à sua deficiência, além de assistência a doenças e agravos comuns a qualquer cidadão (BRASIL, 2008a). Políticas direcionadas a esta população têm sido discutidas, mas nem sempre os portadores de deficiência foram incluídos em nossa sociedade e, conseqüentemente, nas políticas.

A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica de 2009, através de seus objetivos, possibilita maior acesso aos recursos de saúde pelos portadores de anomalias genéticas e seus familiares. Ter uma equipe inter e multidisciplinar, estruturar a rede e capacitar os recursos humanos são ações que facilitam a aquisição do cuidado pelos indivíduos. Muitos são os entraves vivenciados por esta população. Estudos sobre a acessibilidade têm demonstrado a existência de diversas dificuldades para as famílias e os portadores de uma deficiência (CASTRO et al., 2011). Dificuldades relacionadas à

integralidade e acessibilidade aos serviços de saúde e ações de saúde podem repercutir na condição de vida da criança e da família (MACHADO PIESZAK, 2012), tal como a seguinte entrevistada dá a entender ser a sua visão:

Porque ela só fez tratamento na APAE, e não sei desde quando que ela começou. Se faz pouco tempo que ela faz lá, alguns anos... entendeu... É isso. Porque os pais também são bem... Parece-me que ela nasceu numa fazenda, e viveu um tempo lá. Então não tinha muito recurso... (C10)

Para os entrevistados, o aspecto geográfico pode se tornar um entrave, e seus relatos mostram que a equipe de saúde pode contribuir para superá-lo. A porta de entrada preferencial da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde é a atenção básica, na qual a ESF se faz a principal estratégia de assistência (BRASIL 2008a). A expansão da rede básica contribui com a melhoria das dificuldades de acesso relacionadas a dimensões geográficas (DE SOUZA, E. et al., 2008).

Então, ao acesso né?! vamos pegar o meu exemplo, vamos falar do concreto. Eu tinha uma usuária com SD que não ia à APAE porque não tinha transporte, aí a gente foi ver que transporte que era esse que a APAE fornecia, a APAE tem um ônibus que pega né?! aqueles... existem duas categorias, o de mais portadores de necessidades especiais e os menos portadores de necessidades especiais. Aqui, o circular o ônibus se chama empresa X. (C14)

A iniciativa do profissional em articular recursos sociais para intervir numa situação que pode comprometer o desenvolvimento do indivíduo, sair de uma situação de comodidade e ver o contexto macro da doença, é integrar os diferentes setores. Demonstra a aplicação do conceito de dimensão holística de saúde proposta pelo SUS. Outros fatores, como a aceitação da família, também são percebidos como possíveis fatores que dificultam ou facilitam o acesso.

Então, esses daí eu falo poxa, será que a família não consegue levar, não consegue aceitar? (C12)

Ela se enrola toda. Então, se houvesse sido estimulada, procurado um profissional desde cedo eu acho que isso seria corrigido (C7)

É atribuída à família a responsabilidade de procurar um profissional, uma instituição, a responsabilidade de estimular a criança, logo, a família é percebida como um fator que facilita ou dificulta o acesso aos recursos de saúde, que influenciam no desenvolvimento da criança. Percebem também a necessidade do uso dos recursos sociais pelo indivíduo e família, em especial aqueles relacionados à saúde, desenvolvimento e socialização.

Essas crianças têm uma dificuldade em aprender, então... Eles têm profissionais mais capacitados para tá ensinando uma criança que tem Down do que uma criança comum que não tenha, mas acho que isso não tem que ser a vida inteira, quando ela

tiver 5 anos, ou maiorzinha, ela já pode estudar em uma escola comum, porque acho que eles não são assim tão diferentes, entendeu (C9)

Eu acho que se precisa, eu estava lendo até em artigos, que eles precisam muito do T.O. para eles estarem se situando, se desenvolvendo mais, inclusive esse caso que eu atendo (C7)

Ela interage bem com as pessoas, conversa, sabe? Faz tudo certinho os exercícios. Ela já fazia um acompanhamento na APAE. Ela vai ainda na APAE, ela faz um acompanhamento lá e ela adora vir aqui no grupo de ginástica. A irmã dela é que traz ela (C10)

Diversificadas parecem ser as dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde vividas pelos portadores de SD e suas famílias e os entrevistados as percebem. A busca pelos recursos ainda é percebida como um reflexo das condições sociais, culturais, dentre outras intrínsecas à família. Os profissionais, ao perceberem a necessidade e saírem ao encontro das famílias, podem modificar a história de vida dos portadores de SD e suas famílias, ofertando recursos sociais e de saúde tão importantes para o desenvolvimento, saúde e bem estar.

5.1.6 Vínculo com os serviços de saúde

Um bom relacionamento entre as famílias e os serviços de saúde, ações de reciprocidade, confiança, apoio, respeito, carinho e amor são dimensões de vínculo percebido nas falas dos entrevistados.

Então, é o vínculo né? É o vínculo que você faz, é a reciprocidade, é a relação de confiança com a família e com o usuário... (C14)

Fica calmo, tá tudo bem, eu só quero te ajudar, e muita conversa, muito respeito... O vínculo vem assim automaticamente. (C12)

O vínculo vai primeiro ocorrer baseado no respeito, no carinho, naquele amor, naquela atenção daquela pessoa que está lá. Se você não tiver paciência, se você precisar se impor e gritar... (C12)

O vínculo é um laço afetivo, econômico, social ou cultural que pode existir entre pessoas, pessoas com instituição ou instituição com instituição. Entende-se que o vínculo é fator importante para a atenção à saúde e tende a melhorar o conhecimento dos reais problemas da população atendida pelos serviços, além de facilitar o relacionamento dos usuários com os profissionais que os atendem (BRUNELLO et al., 2007).

Sobre esta mesma amostra, já foram desenvolvidas algumas ideias sobre como os profissionais entrevistados pensariam a questão do vínculo (FONTANELLA et al., 2013). Aqui, procuramos desenvolver algumas outras ideias.

A partir da fala dos entrevistados percebe-se que o vínculo é tomado como um meio para a realização de ações de saúde inter e multidisciplinares:

Quando ela chegou pra mim, eu busquei ajuda da fono, da terapeuta ocupacional, da educadora física, aí, inclusive hoje ela participa do grupo de ginástica, simula, aí ela vem comigo, a X. também atende, fono... Agora acho que está mais completinho, a gente conseguiu um vínculo bem legal. Mas antes eu acho que era bem pontual, fico até preocupada quando sair daqui, que o vínculo pare também. (C7)

então fazer essa rede né?! essa teia... essa rede de contatos... que isso é importante! E o vínculo (C14)

Essa de 24 anos que a gente tem, que ela vai na APAE, a mãe dela percebeu... ela começou a reclamar de dor na mama, ai a mãe trouxe tá com um nódulo de mama, e ai como tem 24 anos né?!...mamografia não faz....ai a gente agendou um ultrassom de mama tal. (C14)

A formação e a continuidade do vínculo são discutidas como fatores determinantes para ações de saúde mais completas. A organização do SUS busca aproximar as famílias dos serviços sendo o vínculo um de seus objetivos e ferramenta que diferencia o processo de assistência. A noção de vínculo que o PSF implanta é a de conhecer as pessoas e seus problemas (SCHIMITH; LIMA, 2004). O vínculo implica em que os usuários reconheçam o serviço de saúde como fonte satisfatória e habitual de atenção às suas necessidades de saúde (BARATIERI; TEIXEIRA MANDU; SILVA MARCON, 2012). A integralidade do cuidado e a participação social possuem maior chance de acontecer quando o vínculo existe. Estabelecê-lo com a família do portador de SD não parece ter, para os entrevistados, diferença da formação de vínculo com outra família. A atenção ao portador de SD seria permeada por uma equipe multidisciplinar na qual haja uma comunicação e entrosamento no processo assistencial.

Acho que teria, porque seria uma família como qualquer outra. Não é porque é uma família que tem SD, que a gente tem dificuldade de criar o vínculo, por causa da questão da criança. Não é motivo da criança. Às vezes, uma outra família não tem, e essa tem, mas não por causa da criança. Pode ter, e pode não ter. Não é a criança com SD que vai ser o empecilho. É uma família normal (C4)

É como se fosse uma família assim sem nenhuma necessidade especial. Uma família igual às outras. É claro que há certos graus de necessidades, né. De cada família, que às vezes tem mais complicação e tal, de cada família. E é a mesma de uma família que tivesse necessidade normal sem ter um portador de deficiência. (C5)

A continuidade do vínculo com as famílias, para os entrevistados, parece ser resultado de um relacionamento interpessoal bem sucedido não apenas com o indivíduo, mas também com a família.

A questão maior é como manter... A questão não é nem como fazer e como está, a questão é como manter (C9)

É... Você perde o vínculo com ele e automaticamente com a família, porque é uma pessoa tanto pra família como pra gente é uma pessoa, é um ser humano e dói... Se você maltrata um ente querido, a família toma as dores... (C12)

Logo, o preparo dos profissionais para lidar com o indivíduo e sua família são fatores que podem facilitar ou dificultar a formação do vínculo, para esta entrevistada.

Se você esta acompanhando, você tem que ter informação o suficiente, e terá que estar capacitado o suficiente pra acompanhar. (C9)

Competências como treinamento técnico, habilidade e sensibilidade são apontadas como elementos para assistir de maneira adequada uma criança com malformação congênita de maneira holística (SANTOS, Rosângela; DIAS, 2005). A compreensão sobre vínculo pode ter seu reflexo na forma que este é trabalhado.

Então, pra mim assim, foi uma surpresa, foi muito difícil pra mim a abordagem, porque eu não sabia como abordar (C11)

Também nas falas, a intensidade do vínculo parece aumentar quando a dimensão afetiva e de apoio acontecem.

Na verdade são pouquíssimas as pessoas que têm vínculo efetivo, né, com a unidade. Eu acho que ela está dentro dessa massa, né, que é atendida com atenção, com respeito, tal, mas não tem uma... um... um olhar especial pra eles (C6)

Em todos os lugares que a gente passou, ninguém nunca informou como cuidar, o que fazer, nunca ninguém falou nada sobre como deveria ser... Se é que existe um padrão. Você são os primeiros a estarem dando alguma informação (C3) (entrevistado cita fala de paciente)

Esse “olhar especial” se faz um fator determinante na busca pelos serviços de saúde. A família deve sentir que pode compartilhar e discutir suas angústias, dificuldades, oferecendo os profissionais um apoio emocional e prático (VOIVODIC; STORER, 2002). “Ele sabe onde ele vai, ele sabe como ele quer ser tratado. Então acho que é um pouco isso” (C14).

O vínculo se torna mais que uma ferramenta de contato entre os serviços e os usuários, os entrevistados percebem como uma necessidade de saúde para a família dos portadores de SD.

De ter acesso ao equipamento de saúde, a um lugar, de vínculo, de ter qualidade de vida, de condições de vida, de trabalho (C8)

Quando você faz o vínculo, você faz por que? Porque a pessoa espera alguma coisa de você. Quando a unidade faz o vínculo com a família, a família espera que a unidade ajude, então por isso que ela faz o vínculo, porque quer ganhar alguma coisa também. (C9)

A necessidade da família de saber o que estava acontecendo. Como cuidar. O que fazer, porque que acontece esse tipo de situação, não sei se é uma necessidade de todas, mas acredito que muito disso deve ser (C3)

Ir além de conhecer as famílias e seus problemas é a maneira de atender as necessidades reais da família (SCHIMITH; LIMA, 2004).

5.1.7 Ter qualidade de vida (QV)

Os temas levantados e discutidos neste volume de dissertação de alguma maneira estão relacionados com o tema QV, uma vez que este conceito abrange holisticamente o ser humano e suas necessidades.

A OMS define QV como a percepção dos indivíduos sobre a sua posição na vida no contexto dos sistemas de cultura e de valor em que eles vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL GROUP et al., 1995).

Há mais de 50 anos o conceito QV tem sido construído por diversas interpretações e significados, atribuídos por pessoas diferentes em diferentes contextos (FERREIRA, 2008). Mesmo sem um consenso a respeito do conceito de QV, três aspectos fundamentais permeiam sua interpretação: subjetividade, multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas (ex. mobilidade) e negativas (ex. dor) (FLECK et al., 1999).

A QV é um conceito intensamente marcado pela subjetividade, envolvendo todos os componentes essenciais da condição humana, quer seja físico, psicológico, social, cultural ou espiritual (MARTINS, L.; FRANÇA; KIMURA, 1996).

Apesar de não haver uma definição universal, a aplicação do termo remete a uma visão holística de bem estar geral que proporciona ao indivíduo uma percepção sobre o grau de satisfação com a sua vida mesmo na presença de dificuldades.

O patamar material mínimo e universal para se falar em qualidade de vida diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso a água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva. No mundo ocidental atual, por exemplo, é possível dizer também que desemprego, exclusão social e violência são, de forma objetiva, reconhecidos como a negação da qualidade de vida (MINAYO; HART; BUSS, 2000 p.10)

Dentre os temas apreendidos nas entrevistas a qualidade de vida é compreendida como uma necessidade de saúde:

Acho que são as necessidades de saúde que todas as famílias têm. De ter acesso ao equipamento de saúde, a um lugar, de vínculo, de ter qualidade de vida, de condições de vida, de trabalho, não vejo outras necessidades de saúde. (C8)

O termo QV nesta frase é apontado como parte integrante da saúde, esta que é um domínio da qualidade de vida. A saúde está associada à qualidade de vida, havendo diversos pontos de intersecção entre as dimensões que a abrange (PEDROSO; PILATTI, 2009).

Alterações no estado de saúde de uma pessoa podem afetar outros aspectos de sua vida significativos para QV (CLEARLY et al., 1995). Desta maneira, os familiares que possuírem melhor QV estarão em melhores condições de prestar o cuidado aos portadores de SD, possibilitando melhor resultado. Portanto, a qualidade de vida do portador de SD está vinculada à da família. Um exemplo é a família, no contexto em que assume o papel de cuidadora deste indivíduo. Ela está sujeita ao desgaste e estresse, dentre outros fatores que podem afetar sua qualidade de vida e se constituir em entraves no processo saúde doença do portador de SD, que está vinculado ao cuidado que lhe é prestado. PAZIN, Martins e Marielza (2007 p.302) concluíram que alterações na percepção da qualidade de vida dos cuidadores “sugere efeito no ambiente social das crianças por eles assistidas com consequências na participação social e no funcionamento dessas crianças em seu ambiente”.

Num estudo sobre QV dos portadores de SD foi concluído que “com a orientação adequada, as famílias poderiam participar mais ativamente nos momentos de lazer, diminuindo os riscos da aquisição ou o desenvolvimento de doenças crônico-degenerativas” (MARQUES; NAHAS, 2003).

Esta percepção sobre a participação da família na saúde do indivíduo tem sido discutida e parece que avaliar a organização familiar traz maiores contribuições no pensar sobre promoção da saúde (BIGRAS, 2015). Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo (OTTAWA, 1986). Logo, ações que promovam a melhora da saúde e hábitos de vida saudáveis são recomendadas para um bom desenvolvimento do portador de SD e consequente ganho de qualidade de vida.

Sim, a mesma coisa... mudança do estilo de vida! Ah come um salgadinho, come gordura, come fritura! Isso não é possível retirar... isso é pra qualquer um de nós! Eu acho que atividade física, acho que a mudança de qualidade de vida... (C14)

A família, como primeira organização a instruir o indivíduo, influencia na aquisição de hábitos, uma vez que serão transmitidos conforme sua cultura e condição social. Em outras palavras, a saúde mental das pessoas portadoras de SD, assim como uma boa qualidade de vida, não depende apenas do indivíduo, mas é resultante das interações com as pessoas que vivem no seu ambiente (PROENÇA et al., 2012).

Neste aspecto, os profissionais de saúde possuem um importante papel de compreender a realidade de cada família e instruir na aquisição de hábitos saudáveis e adequados a cada contexto. Quando o profissional trabalha em prol da promoção a saúde, contribui para melhora da qualidade de vida. Contudo, saber avaliar quando a família tem ou não qualidade de vida não é uma tarefa fácil. Ter ou não qualidade de vida já traz a ideia de medi-la, o que não é uma tarefa fácil.

Perceber a influência da família na qualidade de vida dos portadores de SD e reconhecer interação com a saúde dos indivíduos possibilita aprofundar o conhecimento sobre a família e seu processo saúde-doença, dando maiores subsídios para ações de saúde com mais qualidade.

5.2 Papéis das famílias junto ao paciente

A família é cada vez mais objeto de atenção das instituições governamentais e dos cientistas sociais, pela grande quantidade de atividades de proteção, ajuda e cuidado que ela desenvolve (SERAPIONI, 2005).

Muitos são os papéis desempenhados e atribuídos a ela. Desempenhar um papel pressupõe assumir tarefas, responsabilidades, ganhos e perdas decorrentes dele. Ao decorrer da história, a organização da família sempre foi pautada em divisão de papéis e responsabilidades entre seus membros.

Reconhece-se que há vários tipos de "famílias", que os papéis maternos e paternos são multidimensionais e complexos e que pais e mães desempenham papéis diferentes em contextos culturais diferentes (DESSEN; SILVA NETO, 2000). Portanto, estes papéis se ajustam à realidade cultural, social, econômica em que a família se situa, mas que, apesar de alguns destes sofrerem ajustes, como na divisão de tarefas domiciliares, outros, como a provisão de cuidado aos familiares, ainda permanecem muito presentes. A família representa, na verdade, a unidade básica de atenção à saúde; é o primeiro nível de atenção à saúde (SERAPIONI, 2005).

Compreender os papéis desempenhados pelas famílias e como tais papéis acontecem na dinâmica familiar faz aproximar os profissionais das reais necessidades de saúde de seus clientes.

5.2.1 Promover socialização

A socialização consiste numa teia de interações entre os indivíduos. Consiste na transformação do ser biológico para um ser social típico (GOMES, J., 1992). Ela abrange os processos que permeiam toda a vida de um indivíduo, nos quais este toma parte ativamente por meio da participação em comunicações sociais, ações sociais, língua, costumes sociais, regras, normas e saberes (GRIGOROWITSCHS, 2008).

Ela teria, portanto, um impacto significativo e uma forte influência no comportamento dos indivíduos, especialmente das crianças que aprendem, durante o processo de socialização primária junto às famílias, as diferentes formas de existir, de ver o mundo e construir as suas relações sociais (DESSEN; POLONIA, 2007). Para os entrevistados, mesmo a socialização secundária dos portadores de SD – que se daria no ambiente social mais amplo que a família – é fortemente mediada pela família e se constitui em ações que fazem parte da vida humana, necessárias para o desenvolvimento e qualidade de vida.

No meu bairro tem um casal com Down, recebem o apoio da família, então a família está sempre por perto, mas eles têm a casa deles, eles trabalham, emprego simples também, que não exige tanto. Ele é empacotador de um supermercado e ela trabalha acho que numa lojinha, papelaria, alguma coisa assim. Têm o respaldo da família. (C6)

Se a família quiser sim. Ta tendo grupo das crianças pra ela tá interagindo, pras crianças também num vê que não é uma pessoa anormal, pra ver que é uma pessoa normal, pra tá convivendo com ela, pra até as crianças num nascer com esse preconceito. Acho que seria importante. (C4)

Fatores como a falta de conhecimento, o preconceito, a aceitação da doença, a superproteção pelos familiares, as redes sociais, a inclusão e a exclusão da criança na escola e em grupos sociais, a falta de apoio dos familiares são citados como possíveis facilitadores ou entraves na socialização.

Pode ser. Pela superproteção, às vezes não deixa ela ter uma interação social com o mundo com as pessoas. Todo mundo quer ter envolvimento social com as pessoas, e as com SD também querem ter. É gente como a gente também, não tem diferença. Então, se uma família prefere esconder ele em casa, como é que ele vai ter interação social com outras pessoas? Não sai, não faz nada. Fica dentro de casa assistindo televisão. (C13)

Pode dar tudo pra ele, pode dar roupa, televisão, videogame, computador, tudo. Ele tem que viver. Não adianta ficar só lá, preso. Isso quando tem dinheiro. Quando não tem, aí... As condições são piores, né. Então, é isso que eu falo, tem que manter a socialização dele, como toda criança, né. (C13)

Fico preocupada com aqueles que eu não vejo, né. Então, esses daí eu falo “poxa, será que a família não consegue levar, não consegue aceitar?”. Então, com esses eu me preocupo, os que ficam fechados. Os que tão na rua tão como a gente, incluídos (C12)

A família é o grupo social em que tradicionalmente o indivíduo é inserido ao nascer, ou seja, ela realiza a socialização primária. Neste nicho, promove a formação elementar onde os costumes, hábitos, papéis e valores são ensinados moldando a identidade do indivíduo (GOMES, J., 1992). A futura vida social do portador de SD é, portanto, um reflexo da integração em sua família.

quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, mais esta família vai tender a tratá-la de maneira natural ou “normal”, deixando que, na medida de suas possibilidades participe e usufrua dos recursos e serviços gerais de sua comunidade, conseqüentemente mais integrada a vida social esta pessoa será (GLAT, 1995, p.111)

Não só o apoio em relação à informação, mas também a questão de estar participando de grupos, para que a criança não fique isolada, para que ela possa estar no meio de outras pessoas, com relação ao aprendizado dela (C1)

Eu acho que... Não sei se foi por parte da família. Porque ela não frequentou escola, não frequentou nada. Desde criancinha a mãe vivia na angústia de achar que ela não iria viver pela questão da doença. Todo ano a criança ia morrer. Ela ia, não ia, foi indo, foi indo, e não desenvolveu. (C11)

Na visão dos entrevistados, a integração da família com outros grupos, como o serviço de saúde, favorece a aquisição de conhecimentos sobre a SD, que parece influenciar as ações dos familiares. A existência de mitos, de preconceitos historicamente construídos e a precariedade de informações ou conhecimentos referentes às potencialidades das pessoas com síndrome de Down, constituem fatores que dificultam sua participação na sociedade (SAAD, 2003) e o desenvolver de uma vida normal, como ter um trabalho, namorar dentre outros. “É difícil você ver alguém que tem Down namorando... Andando por ai... Acho que eles ficam mais escondidos, não sei. Eu não vejo muito.” (C9)

A falta de conhecimento da família sobre a doença parece incentivar a superproteção e a ausência de atividades de auxílio no desenvolvimento. A superproteção seria, então, uma forma de compensação materna das carências e incapacidades infantis (SIGAUD; REIS, 1999). Logo, o processo de socialização sofre influência do conhecimento que a família tem e como esta compreende o cuidado com o portador de SD. Quando um membro familiar possui necessidades especiais, seus responsáveis também adquirem necessidades especiais, assim, a orientação é algo indispensável para que se possam superar, com a melhor eficiência, os obstáculos (PIRES; BONFIM; BIANCHI, 2007). “Estar fornecendo informações sobre onde os pais podem estar encontrando apoio, tipo APAE, algumas escolas que aceitam essas crianças com Down” (C1).

Dentre as atividades de socialização, a rede social de apoio APAE foi citada pelos entrevistados como instituição que assume papel educador, de lazer e de promoção à

saúde e parece ainda ser a principal referência social na assistência ao portador de SD e sua família.

Algumas famílias ainda tratam o Down como um doente, né. Então, aí tem aquela exclusão social, as crianças que têm oportunidade de ou ter inclusão dentro de uma escola, ou mesmo na APAE, que eles fazem um trabalho muito bonito de incentivo (C12)

Porque a rotina dela é a seguinte: ela acorda de manhã, já vai pra APAE, fica o dia todo lá, faz todas as refeições do dia lá, sai cinco horas, vai pra casa da irmã, aí lá ela faz esteira, ou vai pro grupo de ginástica, e aí só mais tarde vai pra casa dos pais. (C7)

Mas aí você vê, acaba tendo mais encaminhamento para a APAE... Então, acho que as crianças são meio que discriminadas. Se a população acolhesse mais, e as escolas acolhessem mais crianças com essa síndrome seria um suporte muito grande para essa família. (C11)

Apesar de proporcionar à família e ao portador de SD um suporte no processo saúde doença, as APAEs são vistas também como integrantes da rede social necessária à vida do portador de SD, embora sejam suficientes. Não obstante o desenvolvimento de programas educacionais, incluindo pessoas com deficiência, como os portadores da SD, verifica-se que esse processo não resulta necessariamente em integração social (MOREIRA; GUSMÃO, 2002). Tal afirmação vem ao encontro com a percepção dos entrevistados, a qual aponta a necessidade de outros meios de socialização, como o contato com a família, a inclusão nas escolas convencionais, a participação da ESF e a convivência com outras crianças, indivíduos sem a síndrome. A socialização contribui para o desenvolvimento cognitivo e motor e com a inclusão.

Então, não pode esconder a criança na APAE e deixar ela se tratando só lá. Então, ela deve viver também relacionando-se com outras crianças. Conheço uma menininha que tem SD, e ela tem mais cinco irmãos, e ela nunca fez acompanhamento na APAE, só acompanhamento com fono, com médico, tal, e com crianças na escola. O desenvolvimento dela foi ótimo. Ela reage bem às ações. Deve ter um atendimento especial, mas deve ter inclusão no meio das pessoas. Ela é uma pessoa normal também, né. (C10)

O que falta é a participação social, parcerias com escolas para o preparo dessas crianças. Acho que falta isso para as mães. Se elas tivessem um... Como se chama... Se tivesse um apoio social da comunidade, da escola, eu acho que ajudaria mais. (C11)

A parceria entre os setores é citada como recurso necessário para a execução de um cuidado que esteja mais próximo de um cuidado integral e resolutivo. A socialização do portador de SD acontece em sua família, na escola, em instituições de apoio, mas também

com o setor saúde. “Nós temos oportunidades para socializar eles, por ex. Grupo de caminhada, grupo de artesanato que tem aqui” (C13).

A participação dos profissionais da atenção primária em atividades de promoção à saúde promove a integração, o vínculo dos portadores e de suas famílias com a comunidade e a quebra de estigmas sobre a doença, incentivando a inclusão.

5.2.2 Promover o desenvolvimento infantil

O desenvolvimento de um ser humano é um processo único e complexo, compreensível somente a partir de uma abordagem inter e multidisciplinar, e de contínua transformação. Este se constitui num processo de ganho de habilidades e funcionalidades (motoras e cognitivas) influenciado pelo crescimento do corpo e o meio o qual está inserido. Fatores intrínsecos ao indivíduo (como a presença de limitações, deficiências físicas) e extrínsecos (recursos econômicos, acesso aos equipamentos sociais/rede social como escola, serviço de saúde) influenciam o desenvolvimento e provocam variações de um indivíduo para outro (BRASIL, 2012a).

O desempenho funcional de crianças com SD é inferior ao de crianças normais (MANCINI et al., 2003), sendo a deficiência mental uma das características mais presentes na síndrome de Down devido, provavelmente, a um atraso global no desenvolvimento, que no entanto varia de criança para criança (SILVA, N.; DESSEN, 2002). Espera-se que o profissional de saúde, desde o pré-natal, esteja atento às mudanças e às necessidades de adaptação que ocorrem nas famílias diante do nascimento de um novo ser (BRASIL, 2012a).

As ações de cuidado que a família realiza para o portador de SD são percebidas pelos entrevistados como fatores determinantes para um bom desenvolvimento. Na fala “existem cuidados a mais. Mas isso. Acho que qualquer pessoa tem condições de estar fazendo isso, desde que a família se organize para isso.” C1, o entrevistado atribui à família a responsabilidade de promover o desenvolvimento através de toda ação de saúde que dependa da família para se realizar.

Eu não sei se pode ocorrer da família deixar mais de lado por exemplo, mas eu acho que a falta de estímulo talvez piore o que já teria que ser. Estimulação, desenvolvimento. (C3)

Ela trabalha desde pequenininha, ela tem estímulo, ela tem uma equipe ajudando, pais que incentivam, então ela consegue ser mais independente em relação a umas crianças que ficam ali sentadas sem estímulos algum. (C12)

Ah, eu acho que um pouco assim da família. Já é um primeiro passo, da família tentar, tá falando errado? Tentar ver se eles consegue falar certo, não deixar eles falarem errado. (C2)

A família, quanto mais ela sabe, quanto mais ela compreende a informação, é tudo, né. Quanto mais ela tem informação pra quebrar o preconceito pra poder fazer alguma coisa pela criança, mais a criança irá se desenvolver. (C8)

A participação da família no desenvolvimento do portador de SD é fundamental uma vez que pode potencializá-lo ou dificultá-lo (SILVA, N.; DESSEN, 2002). Uma boa interação familiar, ter conhecimento sobre a doença, são percebidos pelos entrevistados como fatores potencializadores:

Conheço uma menininha que tem SD, e ela tem mais cinco irmãos, e ela nunca fez acompanhamento na APAE, só acompanhamento com fono, com médico, tal, e com crianças na escola. O desenvolvimento dela foi ótimo. (C10)

Em casa, na família, apoio da família, a família dá presente, estimulando... Jogos criativos, essas coisas ajudariam muito no desenvolvimento. (C11)

A interação positiva da família com a criança portadora de SD propicia não só o seu desenvolvimento afetivo e social, mas também seu desenvolvimento cognitivo (VOIVODIC; STORER, 2002). Portanto, de fato, tudo indica que os resultados seriam diretamente proporcionais a qualidade das interações familiares. As interações se transformam em aprendizado e em significações. Portanto, as atitudes dos indivíduos e como compreendem o mundo em que vivem são resultantes do aprendizado que se inicia na família.

Tem uma menina que transa direto com o padrasto dela e é portadora de Down, e o padrasto abusa dela, e ela não sabe o que está fazendo. Sabe, ela não tem um amadurecimento pra negar ou pra aceitar. Então, ela chega e conta naturalmente, sabe 'meu padrasto me pegou essa noite, transou comigo' e num sei o que lá, normalmente, sem nenhuma restrição, sabe assim. (C5)

O desenvolvimento sexual do portador de SD tem sido discutido em suas particularidades, mas apesar dos fatores intrínsecos, os extrínsecos guiam a manifestação de ações positivas ou negativas, estas prejudiciais a um desenvolvimento saudável.

É uma criança em que os pais não tinham conhecimento da doença, não sabiam o que era SD, descobriram quando ela já era bem grandinha, ela nasceu na fazenda, então não teve estímulo nenhum. Era uma pessoa que não sabe ler nem escrever. (C7)

Agora. Uma pessoa que não tivesse recebido um acompanhamento... Ou vamos supor, a criança tivesse nascido em uma família que desconhece aquilo... Então as pessoas vão ter muito mais dificuldade de lidar, e com certeza ela vai sofrer mais. (C9)

Outras interações, como da família- setor saúde, ou com outros grupos sociais também são percebidas como positivas:

Então, eu acho que a família precisa ser capacitada a cuidar. (C12)

Dando suporte em tudo, pra tá podendo ajudar essa criança que vai nascer, vai crescer, e até pra criança mesmo, ver questões educacionais, estar ajudando a família pra estar desenvolvendo melhor a criança. (C13)

O fortalecimento da rede de apoio social no momento da chegada de um novo membro à família contribui para a superação de dificuldades relacionadas ao estresse, para a resolução de conflitos e o restabelecimento de uma dinâmica familiar saudável (BRASIL, 2012a). A sociedade necessita de um amplo e contínuo esclarecimento em relação às crianças com síndrome de Down, para que mudanças atitudinais aconteçam fortalecendo as famílias e proporcionando a elas condições de interagir com a deficiência (VOIVODIC, STORER, 2002).

... e tá mostrando pra família que essa criança é diferente das outras e que ela tem condições de se desenvolver bem, se ela for estimulada e for cuidada (C1)

A família, quanto mais ela sabe, quanto mais ela compreende a informação é tudo, né. Quanto mais ela tem informação pra quebrar o preconceito pra poder fazer alguma coisa pela criança, mais a criança irá se desenvolver (C8)

É possível, então, afirmar que a família influencia no desenvolvimento do portador de SD. Compreender a percepção dos profissionais sobre o papel da família no desenvolvimento norteia a reflexão sobre o papel e responsabilidade do setor saúde e como é oferecido o suporte a família neste processo.

5.2.3 Família “determina” o prognóstico

O prognóstico em saúde representa uma perspectiva sobre o desdobramento da doença e o futuro do indivíduo que a porta. Ao receber o diagnóstico de SD, a família recebe um prognóstico para seu filho dos profissionais, os quais apontam a existência de limitações no desenvolvimento cognitivo e motor diferente se comparado com o padrão das crianças sem a síndrome.

Entretanto, assim como para qualquer outra criança, a família influencia no processo de aprendizado e na qualidade de vida do portador de SD. A baixa renda familiar e baixa escolaridade têm sido relacionadas com o atraso nos diagnósticos e consequente maior número de óbitos e morbidades associadas (OLIVEIRA, T., 2008). “... e ninguém da família dela nunca fez nada pra ela, só ficava em casa assistindo televisão e comendo” (C13).

O portador e sua família podem ter melhores esclarecimentos de suas dúvidas buscando o aconselhamento genético (NAKADONARI; SOARES, 2006). Adicionalmente, a Política Nacional de Atenção a Genética Clínica objetiva contribuir em ações de promoção,

prevenção, tratamento e reabilitação dos portadores de anomalias genéticas. Ações como o aconselhamento genético, dentre outros, informam sobre a doença, seus aspectos etiológicos, clínicos, manejo, prevenção e risco de recorrência (BRASIL, 2009b).

Para os entrevistados, parece que a família se constitui em um fator determinante no prognóstico, uma vez que ela realiza a mediação dos recursos com as necessidades de saúde do portador de SD.

Aí, depois minha avó começou levar ela na APAE, aí ela melhorou. Melhorou o jeito de falar. Ficou mais calma (C2)

Umam aprendem um pouco mais rápido do que as outras. Depende da mãe, depende do pai, depende de como a família lida com essa situação. Depende. (C4)

À família é atribuída o papel e a responsabilidade pela inserção da criança em uma instituição de ensino, de instituir o ritmo do aprendizado. O processo de ensino aprendizado, citado nas falas dos entrevistados, interfere no prognóstico, uma vez que os hábitos e as atividades realizadas durante o dia somam ganhos no crescimento e desenvolvimento da criança. A participação da família em ações positivas de saúde tem sido relacionada com um prognóstico de longevidade oriundo de um desenvolvimento saudável. Sampaio (2012, p.283), aponta a importância da família “no processo de inclusão social, afinal eles só alcançam a terceira idade graças ao esforço dos pais e familiares para incluí-las no convívio familiar e na sociedade”.

Um bom prognóstico também é vinculado pelos entrevistados com a aceitação e enfrentamento da família após o diagnóstico.

Então, ela pode influenciar a vida de toda uma família, por ex. uma mãe que trabalhava, agora não pode mais trabalhar. Porque tem que ficar em casa com o filho. E isso pode gerar uma certa angústia, angústia na mãe, a falta de dinheiro, um dinheiro da mãe que entrava, não entra mais. Então, influencia muito. Aí, eles podem se rebelar contra a criança. “Você é a culpada”. Então, influencia muito na formação, na criação da criança. (C5)

Espera-se que os profissionais proporcionem tanto apoio prático como emocional às famílias (VOIVODIC; STORER, 2002). As mudanças ocorridas na família influenciam a formação das crianças com SD. A organização de recursos financeiros, da rotina familiar, pode gerar angústias e dificuldades no cuidado. “Existem cuidados a mais. Mas isso. Acho que qualquer pessoa tem condições de estar fazendo isso, desde que a família se organize para isso” (C1).

Os profissionais da saúde podem contribuir com a família instruindo a família sobre sua competência, oferecendo conhecimento sobre a doença e possibilidades de cuidado

para melhora do prognóstico. As primeiras e principais estimulações devem ser feitas no ambiente familiar e acompanhadas por uma equipe multiprofissional (SAMPAIO, 2012).

Para os entrevistados, apesar de haver uma previsão sobre o futuro do portador de SD, o prognóstico possui melhores resultados quando a família participa com ações positivas ao desenvolvimento saudável.

5.2.4 SD e seus “auxiliares” (*ego auxiliar, cuidador, responsabilidade*)

A presença de um membro com necessidades especiais na família propicia a manifestação e apropriação de papéis “auxiliares” pelos familiares. Os papéis de “ego auxiliar”, “cuidador” são percebidos nos familiares pelos entrevistados e a estes é atribuída a responsabilidade pelo cuidado e desenvolvimento do portador de SD. “...Então as mães faziam tudo, então as mães não permitiam nem que elas pudessem avançar nesse sentido” (C3).

A mãe, ao realizar uma atividade no lugar de seu filho, assume o papel de “ego-auxiliar”, ou seja, assume a função de representar os papéis exigidos do sujeito pelo mundo que o circunda (MORENO, 1978). A mãe do portador de SD exerceria, para os entrevistados, as capacidades de ego (perceber, conhecer, discriminar, ter juízo crítico etc.) que ainda não estão suficientemente desenvolvidas no filho (ANDALO, 2001).

O ego (ou eu) se constitui no cerne da psique humana, segundo a psicanálise. O conceito de psique na psicologia analítica abrange todos os pensamentos, sentimentos e comportamentos, tanto conscientes como inconscientes. É a personalidade do sujeito que se apresenta através de sua psique (NASSER, 2010). O modelo estrutural de Freud organiza a psique em ego (órgão executor da psique), id (base de impulsos instintivos, como agressão, sexualidade) e o superego (força moral que resulta da internalização dos pais e seus sistema de valores) (GABBARD; BECK; HOLMES, 2007). O ego é a organização posterior de algumas funções já presentes no id, ou seja, da parte instintiva presente em todo ser humano e que existe desde o início da vida da criança (ARRUDA; ANDRIETO 2009).

O portador de SD possui suas particularidades quanto ao desenvolvimento e manifestação de seu ego. Por ter um déficit cognitivo, suas incapacidades e diferenças contribuem para, muitas vezes, os familiares tomarem a criança como desigual, inferior, uma eterna criança, impossibilitada de desempenhar papéis sociais de adultos (SIGAUD; REIS 1999).

Desta maneira, ações de cuidados seriam tomadas buscando proteger a “criança”. Comportamentos de superproteção têm sido comentados na literatura e

interpretados como forma de compensação materna das carências e incapacidades infantis (SIGAUD; REIS, 1999).

... essas crianças com mais dificuldade de se desenvolver, não às vezes por conta delas próprias, mas por conta das mães acharem que elas eram doentes, tinham problemas e não conseguem fazer as coisas... (C5)

É possível que a falta de alguns conhecimentos contribuam para a acentuação do papel de ego auxiliar mencionada por alguns entrevistados Realizar ações por uma criança quando está incapacitada de realizá-las é uma atitude natural aos pais e familiares, mas espera-se que esta ação seja de caráter provisório. As particularidades de um portador de SD poderiam ser, na visão de entrevistados, determinantes para um cuidado especial e permanente a estes indivíduos: “A mãe sempre levou nos lugares” (C9). “...Recebem o apoio da família, então a família está sempre por perto...” (C7)

O papel de “cuidador” é influenciado pelo papel de “ego auxiliar”, pois o cuidado terá como norte as dependências reais existentes e a conduta adotada pela família para minimizar as fragilidades e potencializar suas capacidades.

A responsabilidade que os entrevistados atribuem aos familiares sobre o cuidado prestado ao portador de SD, vem ao encontro da literatura, que aponta a importância da mobilização e interação da família para mudarem sua rotina e hábitos, a fim de se adaptarem às suas novas necessidades (NUNES, Michelle; DUPAS, 2011). “...Uma criança portadora de deficiência, ela precisa de um acompanhamento assim bem próximo da família, da mãe, de um cuidador” (C5). “A mãe dela dava tudo o que ela queria comer, então, ela estava muito gordinha.” (C11)

Identificar o papel de “ego auxiliar”, seja ele funcional ou disfuncional, e promover ações para a melhoria e desenvolvimento das funções egóicas do portador de SD possibilitam reconhecer algumas das necessidades desta família e consequente melhora do cuidado prestado pela equipe.

5.2.5 Suporte Emocional

A família proporciona as primeiras experiências de sentimentos e afeto a uma criança, as quais irão significar as interações e relacionamentos apreendidos e vivenciados. Para os entrevistados, estas experiências influenciam no desenvolvimento dos portadores de SD. “...Mas eu acredito que vai muito do estímulo que a família dá, desde pequeno, do carinho do estímulo, da convivência, isso aí vai influenciar muito no adulto” (C5).

A manifestação de sentimentos dos familiares para com as crianças se inicia antes do nascimento e irão repercutir na formação da identidade e individualidade da criança (PICCININI, 2004). Pelo asseguramento repetido de que suas necessidades físicas e emocionais serão satisfeitas, o bebê começa a desenvolver um sentimento de confiança básica e apego que posteriormente o conduz à construção de sua independência (BRUM; SCHERMANN, 2007). Idealmente, o microsistema familiar é a maior fonte de segurança, proteção, afeto, bem-estar e apoio para a criança. Nele, a criança exercita papéis e experimenta situações, sentimentos e atividades (CECCONELLO; DE ANTONI; KOLLER, 2003). Os entrevistados citam a participação positiva família em apoiar e incluir o portador de SD, surtindo efeito positivo em sua autoestima: “no meu bairro tem um casal com Down, mas eles têm a casa deles, eles trabalham, empregos, recebem o apoio da família, então a família está sempre por perto...” (C6).

Para a seguinte entrevistada, o suporte emocional e a melhora da autoestima da criança estariam relacionados com a aceitação da criança pelos familiares:

Se essa família aceita e apoia essa criança... Tem tudo a ver com a autoestima da criança... Autoconhecimento... Auto... Esqueci. (Risos). Autoestima... Assim, as crianças se sentir capaz de fazer as coisas, acho que tem tudo a ver. Se a criança tem autoestima, e ela consegue perceber amor e tal, estímulo (C8).

A autoestima decorre das relações inter-pessoais e se desenvolve a partir da inserção do indivíduo num contexto social, sendo um sentimento aprendido e desenvolvido durante a vida da pessoa, produzido por uma história de reforço positivo na qual os pais têm como prioridade o filho e não os comportamentos do filho (GUILHARDI, 2002). A família que conseguir oferecer afeto, segurança e responsabilidade, estará possibilitando que esse filho consiga ser aceito em outros ambientes (REGEN, 2005). A interação entre o suporte emocional oferecido pela família e a inclusão do portador de SD é exemplificada na frase:

Acho que a família tem que ser o suporte, pra ajudar, dar atenção e dar carinho, porque já pensou, a própria família discriminando, é difícil, né? Na própria escolinha deles já tem, que a gente vê a reportagem, que tem discriminação, e agora na própria casa eles tiverem, eles vão ficar meio mal, né?” (C2).

A falta extrema de afeto ou a rejeição gera consequências negativas para o desenvolvimento (CECCONELLO; DE ANTONI; KOLLER, 2003). “E acaba não acreditando na capacidade, e aí ela não desenvolve” (C11).

Os laços afetivos formados dentro da família, particularmente entre pais e filhos, podem ser aspectos desencadeadores de um desenvolvimento saudável e de padrões de interação positivos que possibilitam o ajustamento do indivíduo aos diferentes ambientes de que participa (DESSEN; POLONIA, 2007). A literatura aponta que as mães de bebês com SD

que interagem positivamente com seus filhos, proporcionam melhores respostas no desenvolvimento deles (NICCOLS; ATKINSON; PEPLER, 2003). Logo, um ambiente familiar repleto de sentimentos positivos irá contribuir para a melhora da autoestima, independência e com o desenvolvimento do indivíduo.

A partir das falas dos entrevistados é possível notar que consideram que o suporte emocional ofertado pela família influencia no processo saúde doença. Compreender o papel da família quanto às necessidades emocionais do portador de SD auxiliaria, portanto, nas práticas de cuidado ofertadas a esta família e ao indivíduo.

5.3 Interação USF- Família

Reconhecer a unidade de saúde faz parte do processo saúde doença. Através da prevenção de doenças e promoção a saúde as famílias tem a possibilidade de melhorar a qualidade de vida de seus membros e de sua comunidade. Os profissionais da saúde são agentes de mudança no contexto à atenção às famílias (MACHADO et al., 2007).

A interação entre unidade de saúde e família dos portadores de SD, identificada a partir das falas dos entrevistados, reflete a práticas de cuidados exercidas por eles. Para uma assistência à saúde mais próxima dos princípios do SUS as práticas de saúde precisam ser continuamente revistas. As equipes de saúde precisam oferecer mais do que a prestação de um serviço pura e simplesmente, entendido como a realização de atos formais (CAMPOS, Carlos, 2003).

No contexto de implantação de uma política a que visa qualificar e ampliar os recursos para Atenção integral em Genética Clínica, reconhecer nessa interação, os papéis que os profissionais exercem e que percebem nas famílias auxilia na melhoria do cuidado prestado aos portadores de SD e suas famílias.

5.3.1 Relacionamento USF com a família do portador de SD

O relacionamento é uma premissa no trabalho assistencial em saúde. Para os entrevistados, o relacionamento estabelecido entre as unidades de saúde e a famílias objetiva estabelecer laços pautados na melhoria da saúde e da qualidade de vida dos indivíduos: “eu iria avaliar qual a necessidade dessa criança, porque ela tá procurando a unidade, que tipo de trabalho pode ser feito com ela e com a família.” (C8).

As relações estabelecidas entre profissionais de saúde e usuários estão entre os temas desafiadores para a reorganização dos serviços de saúde e, portanto, para a implementação do SUS (SCHIMITH, 2011). A construção de uma relação de ajuda entre o profissional e o cliente depende de ambos (CAMELO et al., 2000). A relação que se estabelece entre o serviço, seus profissionais e o usuário é recíproca: o modo como o usuário é atendido possui um efeito direto no modo como o usuário trata os profissionais de saúde e adere aos serviços e políticas instituídas (GUERRERO et al., 2013). Logo, a qualidade dessa interação reflete-se no atendimento ao usuário.

A qualidade no atendimento ao usuário implica em comunicar disponibilidade e interesse, demonstrar compreensão e ajudá-lo a descobrir alternativas para o seu problema (CAMELO et al., 2000). No processo de qualificação do modelo de assistência, o chamado acolhimento tem se configurado como uma das principais diretrizes operacionais para asseverar e materializar os princípios do SUS, particularmente os da integralidade da atenção à saúde, universalização do acesso e equidade. (GUERRERO et al., 2013).

Em relação a cuidado de saúde, talvez eu possa até suprir essas necessidades que são gerais, mas o acompanhamento e o esclarecimento de muitas dúvidas eu acho que precisa ainda muito avançar. (C3).

Fornecendo informações a respeito do que é a SD, tá contribuindo, dando esse apoio aí, essa vivência aí, acolhendo as demandas, se ela sente dúvida, se ela... sente culpa. Se ela tem dificuldades em Down, se eles estão lidando bem, para estar contribuindo em relação à informação de locais em que eles possam estar buscando ajuda. (C1)

Eu acho que aqui na unidade dá pra ser atendida, né. A gente teria que avaliar a necessidade da criança, assim como eu avaliaria a necessidade de qualquer criança que me chegasse assim, que fosse me chegasse, eu iria avaliar, qual a necessidade dessa criança, porque ela tá procurando a unidade, que tipo de trabalho pode ser feito com ela e com a família. (C8)

Se é comprometimento leve, dá pra fazer acompanhamento do filho aqui na unidade. Ou então, inicia o acompanhamento na unidade e é sempre acompanhado para os especialistas, né, comprometimento cardíaco ela vai pro cárdio, oftálmico ela vai pro oftalmo, ortopédico ela vai pro ortopedista. Então, eu acho que... Endócrino ela vai pro... (C5)

O acolhimento é um conceito frequentemente utilizado para expressar as relações que se estabelecem entre usuário e profissionais na atenção à saúde (GUERRERO et al., 2013). A partir das falas dos entrevistados, o acolhimento prestado aos familiares busca assistir o paciente conforme o nível de complexidade e competência dos profissionais. A descrição do fluxo assistencial relatado demonstra a dinâmica do relacionamento entre USF e as famílias dos portadores de SD, a qual preza pela promoção do acesso aos recursos de saúde.

Contudo, as ações de caráter técnico são apontadas como insuficientes para uma boa assistência a saúde. A equipe de saúde não deve centrar suas atividades apenas em procedimentos técnicos e sim buscar refletir e atuar considerando a importância do envolvimento com o usuário e em ter uma relação mais próxima com as pessoas que buscam e/ou precisam de ajuda (CAMELO et al., 2000). A ausência de um bom relacionamento dificulta a formação de vínculo entre profissional-paciente-família podendo influenciar as ações dos familiares para com o portador de SD, sua interação e adaptações (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004).

Mas é isso daí...desde de quando a criança nasce, a parte da família ...como essa família vai ser orientada, como essa família recebe, e como a gente mesmo né?! tá preparado pra receber! Por exemplo se eu receber uma criança com SD aqui na unidade, eu acho que vou ter bastante dificuldade !!!não só eu mas toda equipe. (C15)

Um relacionamento unidade-paciente de sucesso equilibra as áreas de conhecimentos e as dimensões que envolvem o cuidado, sendo que o conhecimento sobre o cuidar é o que motiva a existência de uma interação entre o serviço e as famílias. Logo, a ausência de conhecimento do profissional sobre a SD poderá influenciar no relacionamento abalando a confiança e segurança depositada na unidade pela família.

Ela passava dentro da Unidade uma vez por ano pra fazer exames de rotina. Pra ver se estava tudo bem (...)Ela fazia um acompanhamento anual com o médico da unidade. (C7)

Nós temos oportunidades para socializar eles, por ex., grupo de caminhada, grupo de artesanato que tem aqui (C13).

As falas das entrevistadas transcritas acima nos remetem a uma percepção sobre o relacionamento profissional-paciente-família pautada na aproximação entre eles. O fato do indivíduo ir uma vez ao ano ou ter momentos pontuais com a equipe, num contexto que ele possui necessidades especiais, sugere pouca atuação da equipe no processo saúde doença do portador de SD ou mesmo a transferência do cuidado para instituições de apoio como a APAE. Outra possibilidade para o relacionamento aparentemente distante entre a USF e as famílias dos portadores de SD, é o resultado do trabalho em equipe.

Por outro lado, não chega em reunião de equipe, nunca veio nada para ser discutido. Nunca ouvi falar nesse tempo que estou aqui, algo como “vamos pensar”, “vamos cuidar dessa família”, “vamos saber um pouquinho sobre ela, vamos pensar um pouquinho”. Ações que possam acontecer. Não sei se existe... Pode ser que até exista e eu não saiba. (C3)

Logo, o envolvimento da equipe inter e multidisciplinar influencia nas práticas de cuidado exercidas pela USF.

Tem o grupo das crianças dependendo da idade pra ela ta vindo participar. Passar em consulta com a fonoaudióloga, com a fisioterapeuta, acho que é só. Terapeuta ocupacional se ela tiver alguma dificuldade. (C4)

O sucesso das práticas de saúde empregadas pelo SUS-USF-profissionais está diretamente vinculado ao relacionamento com os usuários. Neste relacionamento, ambos desempenham papéis pautados em suas competências e necessidades. Para o profissional imbuído da competência de ajuda as habilidades são: atender, responder, personalizar e orientar. Aquelas atribuídas ao usuário que recebe ajuda são: envolver-se, explorar, compreender e agir (CAMELO et al., 2000). A falta de capacitação e competência dos profissionais foi percebida pelos entrevistados como entrave para a unidade alcançar seus objetivos na atenção ao portador de SD e sua família e conseqüente fragilidades no relacionamento entre eles. “... por isso que eu digo que nós não estamos preparados pra isso (...) A equipe não está preparada... acho que a rede como um todo não está preparada pra essas questões” (C15).

A aproximação dos profissionais com a família dos portadores de SD qualifica o serviço de saúde, uma vez que promove o conhecimento mutuo e o direcionamento das práticas de saúde empregadas para um patamar além do técnico.

5.3.2 Vínculo USF e relacionamento família e portador de SD.

O vínculo advém de um relacionamento de sucesso, é um laço que pressupõe a existência de confiança, parceria e respeito entre as partes envolvidas. No contexto da ESF se faz uma necessidade, principalmente no contexto de atenção aos usuários com deficiência, pois a partir dele a família adquire confiança nas decisões e orientações do profissional (GIL, 2006; BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004).

A aproximação entre unidade de saúde e usuários é uma das propostas da Política Nacional de Humanização do SUS e se constitui num meio para atender aos princípios e doutrinas do SUS. A política de Atenção Integral em Genética Clínica vem ao encontro com esses princípios. Ao utilizar a expressão acompanhar indivíduos e famílias, uma das ideias subjacentes à portaria é que os profissionais das Equipes de Saúde da Família (EqSF) estabeleçam laços de compromisso e de corresponsabilidade com esses usuários (FONTANELLA; SETOUE; MELO, 2013). Para os entrevistados, o vínculo, além de uma ferramenta de trabalho, também é percebido como uma necessidade de saúde dos usuários.

Acho que são as necessidades de saúde que todas famílias tem. De ter acesso ao equipamento de saúde, a um lugar, de vínculo, de ter qualidade de vida, de condições de vida, de trabalho, não vejo outras necessidades de saúde. (C8)

O vínculo como necessidade de saúde remete à ideia da necessidade do ser humano em se relacionar, processo que humaniza o homem (SILVA BARBOSA et al., 2014). Logo, ele não está pronto, é preciso continuamente formar e cuidar desse laço.

O vínculo vai primeiro ocorrer baseado no respeito, no carinho, naquele amor, naquela atenção daquela pessoa que está lá. Se você não tiver paciência, se você precisar se impor e gritar... É.... Você perde o vínculo com ele e automaticamente com a família, porque é uma pessoa tanto pra família como pra gente é uma pessoa, é um ser humano e dói... Se você maltrata um ente querido, a família toma as dores...(C12)

“A questão maior é como manter... A questão não é nem como fazer e como está, a questão é como manter” (C9).

A formação do vínculo, e como ele acontece e se mantém no processo assistencial, é percebido de diferentes formas entre os entrevistados.

A construção do vínculo com as famílias que tenham alguém com SD ou com outra síndrome é mais fácil de fazer, acho que... Você... Conversando com as pessoas, as pessoas sempre aceitam... Um apoio, uma... Qualquer forma de vínculo. Vínculo que eles consideram que é bom pra família e pra aquela pessoa, eles sempre aceitam é fácil de se fazer... (C9)

Acho que teria, porque seria uma família como qualquer outra. Não é porque é uma família que tem SD, que a gente tem dificuldade de criar o vínculo, por causa da questão da criança. (C4)

Para um dos entrevistados, portanto, o fato da família possuir um membro com necessidades especiais, facilita a formação do vínculo fazendo da necessidade de saúde uma estratégia para a formação do vínculo. Para o outro não há diferença. Essas particularidades na formação do vínculo podem ser atribuídas às características individuais dos profissionais e também à qualidade do relacionamento que este possui com a família. Para muitas pessoas, a dificuldade de se relacionarem com o outro gera o medo da proximidade; de certo modo, é mais cômodo para essa usuária ser atendida apenas com base na queixa-conduta (COELHO; JORGE, 2009). Dentre os aspectos envolvidos na formação do vínculo, a estrutura, rotina e recursos da unidade foram percebidos pelos entrevistados.

Sabe que eu não sei? Nós estamos com uma defasagem de agentes comunitários, a gente não consegue fazer aquela vigilância em saúde... Não são todas as crianças que são visitadas por mês, eles acabam dois meses para visitar toda a área, não tem esses problemas, a gente não consegue fazer busca ativa. (C1)

O que eu vejo, até essa bebê me preocupou, que eu vejo é que os contatos são feitos através dos agentes, mas eu não sei o quanto ele leva de informação ou o quanto ele traz essa família quando existe necessidade de acompanhamento porque eu não vejo essas pessoas chegando aqui, a não ser pra atendimento médico ou algo de rotina. (C3)

Geralmente, isso não acontece. Eles vêm aqui na doença, infelizmente. Na dor, né, e aí que a gente fica conhecendo (C5).

A qualidade do vínculo também é avaliada pelos entrevistados.

E se o vínculo é bom, ou se tá bem... O vínculo é sempre bom, é sempre forte, os vínculos com qualquer família que tenham alguma coisa diferente, qualquer família que recebe um acompanhamento diferenciado, é mais fácil de fazer, uma família que tem um acamado em casa, uma família que tenha uma criança que tem algum problema, é mais fácil de fazer, e é mais forte o vínculo. (C9)

Eu acho que não tem um trabalho especial para essas crianças. Tem o básico, vem pra uma consulta, né. Aí, vai. Aí, chama a fonoaudióloga, aí a fonoaudióloga vai lá, vê, dá algumas orientações, e... Não tem um olhar especial para esse grupo. Mesmo porque acho que são poucas crianças, não sei. Nunca vi no SIAB, por exemplo a quantidade de SD que tem. (C6)

O conhecimento sobre a população atendida faz parte da essência da ESF, logo a fala dos entrevistados aponta para a necessidade das equipes reverem sua interação com os usuários e entre a própria equipe a fim de informar e capacitar os recursos da unidade.

Então, pra mim assim, foi uma surpresa, foi muito difícil pra mim a abordagem, porque eu não sabia como abordar. Era um pouco agitada, não conversava, não entendia um pouco o que a gente tava fazendo na casa. Mas assim, com o tempo conseguimos uma maior apresentação. (C11)

...Mas com a equipe não tinha nenhum problema exceto esse dos agentes acharem que ele tava assediando elas (C15).

A capacitação dos profissionais com foco na compreensão da dinâmica proposta pela ESF de aproximação entre unidade de saúde e famílias e no crescimento profissional, através de políticas e da educação continuada, parece ser um caminho para a formação de vínculo. A aproximação acontece e facilita a formação de vínculo, quando os profissionais compreendem o relacionamento que a família possuem com o portador de SD.

Práticas parentais, práticas educativas, práticas de cuidados, cuidados parentais são termos utilizados para nomear o relacionamento que os pais estabelecem com seus filhos. Constitui-se num comportamento intencionado a cuidar, educar, promover o crescimento e desenvolvimento dos filhos (MACARINI et al., 2010).

As características da criança, dos familiares, a cultura familiar e o contexto econômico e social em que estão inseridos parecem influenciar na interação e relacionamento entre família e portador de SD. A literatura aponta para uma heterogeneidade nos padrões de relacionamento entre a família e o portador de SD (DESSEN; SILVA, 2003). Os entrevistados percebem diferenças entre as famílias que assistem, quanto às práticas parentais e interação entre a família e portador de SD:

Tem uma família que eu percebo que a mãe tem dificuldade pra colocar limite na criança, não sei se é bem porque a criança é Down e ela acha que ela precisa mais de de proteção e super protege sendo permissiva demais... (C1)

O único só que eu não vi, mas que as pessoas comentavam, ficava trancado em casa por que a família tinha vergonha de expor (C12).

Ela não recebia estímulos. Ela ficava trancada o dia inteiro assistindo TV e comendo (C11).

A literatura aponta que, para os pais, estabelecer limites é uma questão importante, porém é citada a existência de diferentes compreensões sobre limites e logo não temos um único parâmetro para distinguir medidas positivas das negativas (BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003). Fatores como a transferência dos familiares de comportamentos que vivenciaram ou observaram para com os filhos/portador de SD, o conhecimento científico sobre a SD, a experiência em ser pai ou mãe e a afetividade entre eles, são elementos que parecem direcionar a interação entre familiares e portador de SD. As habilidades dos pais, ao interagirem e educarem seus filhos parecem ser cruciais à promoção de comportamentos socialmente habilidosos ou de comportamentos considerados, pelos pais e/ou professores, como indicativos de problema (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2007).

A mãe conversava muito com a criança. (C6)

Da X., eu não observei muito pois tenho pouco contato, mas com o Y. e a mãe, é uma relação bem forte, dá pra perceber, um amor que ela tem pela criança é bem grande, o cuidado. (C4)

Eu tenho notado muitos portadores da SD bem afetivos, bem carinhosos, sempre abraçado com a mãe, sempre pertinho de uma pessoa... (C5)

... que era o xodó da família, coisas assim, sabe, bem no sentido afetivo. (C8)

Interações de incentivo ao desenvolvimento e independência do portador de SD, bem como o sentimento positivo dos familiares são evidências de um bom relacionamento para os entrevistados.

Outro aspecto mencionado foi a relação entre a sensibilidade emocional dos portadores de SD e as ações dos familiares. Esta reação dos portadores de SD parece ser uma dificuldade para os familiares interagirem com eles e executar práticas de cuidado.

Eles são muito sensíveis, eu vejo. Nossa, a minha tia, muitas vezes eu falava alguma coisa, coisa de criança, porque criança não sabe o que fala, porque às vezes eu falava alguma coisa pra ela, e nossa, ela chorava, ficava triste, sabe. Aí, depois tinha que ir lá consolar ela. E lá no mercado também, às vezes você falava alguma coisinha e eles ficavam bem tristes. A menina principalmente, mas chorava e chorava. Eles são bem sensíveis. Precisam de carinho e atenção... Paciência com eles. (C2)

Houve a associação por parte dos entrevistados entre a “criação” e o comportamento do indivíduo. A superproteção e a infantilização do portador de SD foram características do relacionamento entre familiares e portador de SD percebidas nas falas.

Afetivamente, então, eu acho que depende muito da criação que ele teve, da casa que ele mora, dos lugares que ele frequenta. (C5)

Aí, a irmã dela acompanhava e eu vi o jeito que a irmã tratava. Como uma criança, amarrava o tênis pra ela, sabe? Essas coisas assim. (C7)

Era mais... Pra excesso do que para a falta de cuidado, era muito cuidado com a menina. (C8)

Então. Se tratando de uma mulher de 29 anos, acho que a gente tem que tratar como um adulto. Mas não é assim que a família trata. (C7)

A infantilização do portador de SD tem sido relatada na literatura, estando vinculada à falta de conhecimento sobre a SD e a concepções arraigadas no ideário social (DE SOUZA, L.; BOEMER, 2003) (CASTELÃO; SCHIAVO; JURBERG, 2003). Essa postura parece intervir de maneira negativa ao desenvolvimento e inclusão do portador de SD, já que este não dispõe de competências para assumir seu papel social.

“Talvez, os pais amem as crianças, mas eles próprios têm um preconceito em mostrar a criança, às vezes tem pai e mãe que querem esconder a criança por ela ter uma deficiência, etc. e tal.” (C10)

As atitudes de preconceito e discriminações sociais frente à deficiência provocam nos pais uma auto-reflexão sobre as dificuldades de ser-com-o-filho-com-deficiência nos dias atuais, bem como as atitudes e pensamentos antes de serem acometidos por esta facticidade, trazendo temor pelo filho, prevendo as dificuldades que ele terá no futuro. (DE SOUZA, L.; BOEMER 2003, p. 212)

O relacionamento entre familiares e portadores de SD, também visto como práticas parentais possuem suas fragilidades e pontos fortes que precisam ser continuamente discutidos entre os profissionais que assistem a família. Para os profissionais de saúde, reconhecê-los contribui na identificação das necessidades de saúde e práticas de saúde melhores direcionadas.

6 Conclusão

Os resultados deste presente estudo, que abordou um contexto micro, possibilitam entrever uma realidade macro, possivelmente vivenciada pelos profissionais de saúde da APS no Brasil, de modo geral. Foi possível descrever e analisar o que um grupo de profissionais da APS pensa sobre a participação da família no processo saúde doença do portador de SD.

Considerando os limites deste estudo, adiante comentados, concluímos:

6.1 Quanto aos objetivos do estudo

Os profissionais percebem diversas facetas da família, apontando algumas de suas necessidades, os papéis que percebem que elas exercem e outros aspectos que implicam no cuidado prestado pela família. Tais percepções contribuem para uma reflexão crítica sobre as práticas dos serviços de saúde. Eles reconhecem fragilidades e potencialidades da participação da família.

A existência de um desgaste, oriundo das práticas de cuidado prestado pelas famílias, é percebido como algo intrínseco ao cuidador que implicaria diretamente na qualidade do cuidado prestado pelos profissionais. Contudo, pareceu-nos que a participação dos profissionais ainda é superficial, sendo poucas as ações pensadas e executadas para melhorias do atendimento às famílias, a julgar pelas falas dos participantes. Alguns profissionais relacionam fortemente a sobrecarga a aspectos emocionais, por vezes encaminhando o familiar para um psicólogo, o que não necessariamente ajuda na resolução deste problema de origem multifatorial. Logo, a atuação dos profissionais pode assumir um caráter assistencialista genérico, “de ajuda”. Entretanto, o fato de perceberem a necessidade de atuação dos profissionais atuarem nessa dimensão seria um fator que contribui com o processo de implantação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. Contudo, ações com pouco embasamento teórico dificultam a execução de um cuidado qualificado para com as famílias e refletem a necessidade de capacitação dos profissionais.

Os familiares compreenderem a SD a partir de uma fundamentação técnico-científica, além da usual compreensão baseada apenas no senso comum, se faz uma necessidade de saúde uma vez que influenciaria, na visão dos entrevistados, as práticas de cuidado. O preconceito e o estigma são elementos que apontariam para a falta do

conhecimento sobre a SD, sendo também possíveis entraves na busca dele. A aceitação dos familiares é percebida como fator que influencia no envolvimento da família com os profissionais da saúde. No entanto, mesmo os entrevistados ainda não parecem compreender de modo abrangente a SD. A partir de suas falas, concluímos que a dimensão técnica do cuidado ainda precisa ser mais bem qualificada. Porém, presume-se que a USF é um importante veículo de informação e aprendizado para os familiares, sendo o acesso aos serviços um fator que facilita a disseminação de boas práticas.

Os entrevistados percebem diversas reações psicológicas dos familiares diante de pacientes com SD, mas alguns deles parecem atribuir à própria família a função de identificar suas necessidades. A família como entidade de cuidado possui esta função, mas também cabe ao profissional avaliar e intervir quando julgar necessário auxiliar a família neste papel. Disseminar conhecimentos sobre a SD e participar ativamente são práticas percebidas como modificadoras nos papéis desempenhados pelas famílias. Os profissionais são sensíveis às reações psicológicas e referenciar esta necessidade a uma especialidade foi uma prática relatada pelos profissionais. Contudo, estima-se que todo profissional de saúde possua competência para ajudar a família a reconhecer mais precisamente este tipo de necessidade. Além disso, o encaminhamento à especialidade é uma ação complementar e pontual que possui seus desdobramentos no cotidiano da família e que requerem acompanhamento da USF.

A família pode vir a influenciar no desempenho do processo ensino-aprendizagem e a presença da rede apoio formada pelos profissionais da USF, comunidade, instituições especializadas e instâncias políticas contribuem na inclusão do portador de SD, sendo o acesso a ponte que liga as famílias ao conhecimento. Apesar de reconhecer o papel da família no processo ensino-aprendizagem e a necessidade da família ter um suporte social que contribua para ações efetivas na melhora da qualidade de vida e aquisição de conhecimento, pareceu-nos pouco percebidas pelos entrevistados suas contribuições nessa rede social.

Apesar dos entrevistados reconhecerem a necessidade de acesso, poucas são as ações que eles referem programar e realizar para garantir esse direito. As particularidades do cuidado com o portador de SD devem ser de conhecimento da família bem como os recursos que esta dispõe por lei para realizar suas práticas de cuidado.

Ter vínculo com os serviços de saúde parece-nos mais que ter um bom relacionamento, é laço de confiança profissional, base para ações clínicas de saúde que busquem a integralidade do cuidado do portador da SD. Os entrevistados reconheceram a

importância do vínculo, porém o explicam sobretudo a partir de conceitos menos técnicos, como manterem-se próximos a seus pacientes e manterem com eles uma relação afetiva. O vínculo facilita as ações de saúde realizadas pelos profissionais, uma vez que ambas as partes estabelecem um contrato de confiança profissional e ajuda mútua para um mesmo objetivo. Contudo, estabelecer um vínculo apresenta suas dificuldades como os fatores intrínsecos a cada indivíduo, suas habilidades e perfil para comunicação interpessoal.

A família do portador de SD ter qualidade de vida foi uma necessidade percebida pelos entrevistados e para eles esta influência no cuidado prestado. Também percebem a influência de suas ações para promovê-la. Os profissionais parecem ser mais sensíveis a alguns aspectos da qualidade de vida dos familiares, como a questão psicológica e biológica. As ações de promoção de qualidade de vida para a família do portador de SD são direcionadas para a equipe multiprofissional e especialidades.

Os profissionais percebem que a integração que acontece entre os familiares influencia na integração com outros grupos. A socialização influencia no desenvolvimento, na aquisição de conhecimentos, na quebra de preconceitos e estigmas, favorecendo também o processo de enfrentamento/aceitação das famílias dos portadores de SD. A família desempenha o papel de favorecer e promover a socialização do portador de SD. A família participa do desenvolvimento do portador de SD de forma a estimular o ganho de habilidades e funcionalidades pelo corpo e mente e também o desempenho de papéis sociais. Fatores intrínsecos de cada família, como a cultura, condição social-econômica, interação entre os familiares, direcionam as ações de cuidados e consequentemente na qualidade de vida de seus membros.

A interação familiar possui pontos fortes e fracos. Alguns pontos parecem ser comuns entre as famílias dos portadores de SD, como as dificuldades no processo de enfrentamento sobre o diagnóstico da SD/aceitação, a atenção especial por parte da família, a superproteção, infantilização, aspectos que influenciam nos papéis desempenhados pelas famílias. Outros aspectos se diferenciam entre as famílias pois fatores como a cultura, escolaridade dos familiares, conhecimento sobre a SD, parecem modificar o relacionamento entre familiares e portador de SD. Os profissionais são sensíveis à qualidade desse relacionamento porém não foram percebidas menções a um envolvimento efetivo para auxiliar e melhorar essa interação. Os profissionais reconhecem a família como principal responsável pelo desenvolvimento do indivíduo, apesar de suas limitações. O suporte da equipe de saúde auxilia neste processo porém os profissionais parecem se restringir as ações pontuais e focadas ao encaminhamento as especialidades.

O prognóstico do portador de SD está relacionado aos estímulos que este recebe no decorrer de sua vida, principalmente na infância. A família influencia o processo saúde doença do portador de SD à medida que suas ações direcionam o desenvolvimento. Apesar dos profissionais reconhecerem esse importante papel da família pouco é citado sobre suas práticas de auxílio à família.

O papel de ego auxiliar é descrito pelos profissionais. Os profissionais pouco relatam sobre suas ações para contribuir na identificação e avaliação desta função exercida pelo familiar, a fim de direcionar esse auxílio de forma que seja positivo e que contribua para o desenvolvimento do portador de SD e qualidade de vida da família.

As emoções e sentimentos fazem parte da essência do ser humano e conseqüentemente parte do processo saúde doença. A família do portador de SD pode assumir o papel de dar um suporte emocional a este membro a fim de elevar sua autoestima através de ações de amor e carinho que estimulem sua independência, inclusão e reconhecimento como ser social. Os profissionais reconhecem e contribuem através do encaminhamento para especialidade de psicologia, contudo pressupõe-se que os profissionais da área da saúde estejam aptos para assistir emocionalmente essa família dando a APS maior resolubilidade, como é esperado.

Um relacionamento bem sucedido entre USF e família do portador de SD promove ações de saúde. Fatores como a insegurança, problemas de relacionamento com membros da família, a falta de conhecimento por parte dos profissionais podem se fazer um entraves nesta interação entre as partes e assim afetar a toda a família.

A partir destas conclusões, podemos identificar oportunidades para novas pesquisas.

6.2 Sugestões de pesquisas

Os profissionais direcionam à família papéis e responsabilidades que não parecem ser compartilhadas totalmente com a USF. As ações de saúde citadas, que abordaram a participação da equipe Inter e multidisciplinar, são focadas sobretudo no portador de SD e, para o cuidador, parece ser frequentemente realizado o encaminhamento para o profissional da psicologia, como maneira de lidar com as conseqüências psicológicas do exercício deste papel. Ao pensar numa atenção holística, nos parece essencial os profissionais também atuarem no suporte às questões emocionais, bem como atuar em outras necessidades da família. Considerando os dados obtidos, nos parece importante realizar pesquisas com os

profissionais da APS focadas no tipo de clínica exercida com as famílias dos portadores de SD, ainda mais num contexto em que poderíamos vislumbrar modificações oriundas da implementação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica.

6.3 Limitações do estudo

Não é possível realizar generalizações extensivas sobre os dados para o contexto amplo da APS no Brasil, pois, apesar destes entrevistados estarem inseridos neste contexto nacional, existem particularidades individuais e do grupo de entrevistados.

O fato dos dados terem sido coletos no início do processo de implementação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica impossibilitou neste estudo identificar possíveis influências desta Política na prática dos profissionais da USF. Contudo, foi possível identificar alguns pontos que poderiam favorecer ou dificultar sua implantação, conforme descrito no quadro 14.

A metodologia do estudo também se faz uma limitação, pois na pesquisa qualitativa é possível gerar de um mesmo material diversas interpretações, logo, não podemos tomar por esgotada a análise destas entrevistas, pois, se analisadas por outro pesquisador ou por outro referencial teórico, poderiam originar novas ou diferentes interpretações.

Por fim, acreditamos ter atingido os objetivos iniciais a que nos propusemos e desta forma contribuir com a implantação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica e, principalmente, para as reflexões sobre o cuidado prestado às famílias dos portadores de SD.

7 Referências

- ANDALO, C. S. A. O papel de coordenador de grupos. **Psicol. USP**, São Paulo, v.12, n.1, p. 135-152, 2001.
- ANGELO, M; BOUSSO, R. S. Fundamentos da Assistência à Família em Saúde. In: Ministério da Saúde (Org.). **Manual de Enfermagem. São Paulo**: Universidade de São Paulo, 2001; p. 14-17.
- ARRUDA, S. L. S.; ANDRIETO, E. Mães psicóticas e seus bebês: uma leitura winnicottiana. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v.61, n.3, p. 97-106, dez. 2009.
- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n.11, p. 2865-2875, nov. 2012
- BARATIERI, T.; TEIXEIRA MANDU, E. N.; SILVA MARCON, S. Compreensão de enfermeiros sobre vínculo e longitudinalidade do cuidado na estratégia saúde da família. **Ciênc. enferm.**, Concepción, v.18, n.2, p.11-22, ago. 2012 .
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto and Contexto Enfermagem**, v.21, n.1, p. 194-199, mar. 2012.
- _____ ; PETTENGILL, M. A. M; FARIAS, T. L.; LEMOS, L. C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre. v.30, n.3, p.406-4012, set. 2009.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**.70. ed. São Paulo: Almedina, 2011.
- BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v.6, n.2, p.89-99, dez. 2004 .
- BIGRAS, M. Comunidade e a família como unidades de análise para atuação em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.20, n.5, p. 1318, maio. 2015.
- BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga do vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-am. Enferm**, v12, n1, p.115-21, fev. 2004.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Características da investigação qualitativa. In: Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto, Porto Editora, 1994. p.47-51.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; DEL PRETTE, A.; OISHI, J. Habilidades sociais de pais e problemas de comportamento de filhos. **Revista Psicologia Argumento**, v.9, p. 11-29, 2003.

_____ ; MARTURANO, E. M. A qualidade da interação positiva e da consistência parental na sua relação com problemas de comportamentos de pré-escolares. **Interam. j. psychol.**, Porto Alegre, v.41, n.3, p.349-358, dez. 2007.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J (org). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Maria Lúcia Magalhães Bosi & Francisco Javier Mercado. Petrópolis: Editora Vozes, 2004, 607p.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196 de 10 de outubro/1996**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo Seres Humanos: Brasília (DF); 2002.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de ações programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção a Pessoa com Síndrome de Down**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em http://www.hc.ufpr.br/files/diretrizes_cuidados_sindrome_down.pdf. Acesso em março 2014.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde na escola** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. 160 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Cadernos de Atenção Básica; n. 27)

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em abril 2014.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. 64 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

_____. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **ABC do SUS**. Brasília, DF, 1990.

_____. Portaria n.º 81, de 20 de janeiro de 2009 Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 jan. 2009b. p. 50. Disponível em: ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe_eletronico/2009/iels.jan.09/iels13/U_PT-MS-GM-81_200109.pdf. Acesso em abril de 2014.

BRITO, A. M. M.; CAMARGO, B. V. Representações sociais, crenças e comportamentos de saúde: um estudo comparativo entre homens e mulheres. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v.19, n.1, jun. 2011.

BRUNELLO, M. E. F. et al. O vínculo na atenção à saúde: revisão sistematizada na literatura, Brasil (1998-2007). **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v.23, n1, p.131-135, 2010.

BRUNONI, D. Aconselhamento Genético. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p.101-107, Jan. 2002.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, v.9, n.16, p. 31-40, 1999.

BURNS, G. W.; BOTTINO, P. J. **Genética**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1991. 381 p.

CABRAL, I. E. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: **Escola Anna Nery**, 1999. 298p.

CAMELO, S. H. H.; ANGERAMI, E. L. S.; SILVA, E. M.; MISHIMA, S. M. Acolhimento à clientela: estudo em unidades básicas de saúde no município de Ribeirão Preto. **Rev.latino-am. enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.4, p. 30- 37, agosto. 2000.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.8, n.2, p. 569-584, 2003.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm**. v.57, n.5, p. 611-614, 2004.

CAMPOS, G. W. S.; CHAKOUR, M.; SANTOS, R. C. Análise crítica sobre especialidades médicas e estratégias para integrá-las ao Sistema Único de Saúde (SUS). **Cadernos de Saúde Pública**, v.13, n.1, p. 141-144, 1997.

CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.1, n.2, p. 113-128, Jul. 1993.

CASTELÃO, T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 32-39, 2003.

CASTRO, S. S. et al . Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.45, n.1, p. 99-105, Fev. 2011.

CENTA, M. L.; ALMEIDA, B. M. M. O programa de saúde da família sob olhar da equipe multidisciplinar. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.5, n.2, p.103-113, agost. 2007.

CECAGNO, S.; DE SOUZA, M. D.; DA ROSA JARDIM, V. M. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum. Health Science**, Maringá v.26, n.1, p. 107-112, 2004.

CECCONELLO, A. M.; DE ANTONI, C.; KOLLER, S. H. Práticas educativas, estilos parentais e abuso físico no contexto familiar. **Psicologia em estudo**, v. 8, n. esp, 2003.

CLEARY, P. D.; WILSON, P. D.; FOWLER, F. J. **Health-related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model**. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 191-204.

COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Cienc. Saúde coletiva**, v.14, n.1, p. 1523-31, 2009.

COLNAGO, N. A. S. Orientação para Pais de Crianças com Síndrome de Down: Elaborando e Testando um Programa de Intervenção. 2000. **Tese** (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

COPPEDE, A. C. et al. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com Síndrome de Down. **Fisioter. Pesqui.**, São Paulo , v.19, n.4, p. 363-368, Dez. 2012..

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia**, v.17, n.37, p. 265-272, 2007.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, Mar. 2010.

_____ ; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p. 445-451, Mar. 2010.

DE AMORIM, S. T. S. P.; MOREIRA, H.; CARRARO, T. E. Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. **Rev. Nutr**, v.12, n.1, p. 81-89, 1999.

DE FARIA OLIVEIRA, E.; LIMONGI, S.C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J Soc Bras Fonoaudiol**, v.23, n.4, p. 321-7, 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. London, Sage Publication, 1994. 643p.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A.C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, v.17, n.36, p. 21-32, 2007.

_____ ; SILVA NETO, N.A. Questões de família e desenvolvimento e a prática de pesquisa. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v.16, n.3, Dec. 2000.

DE SOUZA, L. G. A.; BOEMER, Magali Roseira. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. **Paidéia**, v.13, n.26, p. 209-219, 2003.

DE SOUZA, E. C. F. et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais. **Cad. saúde pública**, v.24, n. Sup 1, p. S100-S110, 2008.

DEMO, P. **A metodologia científica das ciências sociais**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 1985.

DROTAR, D. et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, v.56, n.5, p. 710-717, 1975.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed., Maringá: Eduem, 2004. 460 p.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.31, n. 5, Oct. 1997

FERREIRA, F. S. Qualidade de vida relacionada à saúde dos indivíduos com diabetes mellitus atendidos por uma equipe de saúde da família do município de Uberaba, 2007. 2008. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FLECK, M. P.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr** 1999; 21:21-8.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev. Bras. de Cancerologia**, v.50, n.4, p. 341-345, 2004.

FONTANELLA, B. J. B.; SETOUE, C. S.; MELO, D. G.. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do "vínculo" entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde?. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.7, p. 1881-1892, 2013.

_____ ; RICAS, J.; TURATO, E. R.. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições. **Cad. saúde pública**, v.24, n.1, p. 17-27, 2008.

_____ et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. saúde pública**, v. 27, p. 389-394, 2011.

GABBARD, G. O.; BECK, J. S.; HOLMES, J. **Compêndio de Psicoterapia de Oxford**. Artmed, Porto Alegre, p.712, 2007.

GALERA, M. F. et al. Vigilância epidemiológica de anomalias congênitas em um Hospital Universitário de Mato Grosso, Brasil. **Pediatria**, São Paulo, v.32, n.1, p. 28-36, 2010.

GIDDENS, A. **1938- Sociologia**. Tradução Sandra Regina Netz. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005. 598p.

GIL, C. R. R.. Atenção primária, atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro Primary health care, basic health care, and family health program: synergies and singularities. **Cad. saúde pública**, v.22, n.6, p. 1171-1181, 2006.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The Discovery of Grounded Theory**. Hawthorne: Aldine Publishing Company, 1967.

GOITEIN, P. C.; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Psicol. Escolar e Educacional**, v.15, n.1, p. 43-51, 2011.

GOMES, R. **Análise e Interpretação de Dados de Pesquisa Qualitativa**. In: MINAYO, Maria Cecília de Sousa (org) Pesquisa Social – teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2007, p. 79-108.

GOMES, J. V.. Família e socialização. **Psicol. USP**, São Paulo, v.3, n.1-2, p.93-105, 1992.

GRIGOROWITSCHS, T. O conceito "socialização" caiu em desuso? Uma análise dos processos de socialização na infância com base em Georg Simmel e George H. Mead. **Educ. Soc**, v. 29, n. 102, p. 33-54, 2008.

GUERRERO, P. et al. O acolhimento como boa prática na atenção básica à saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.22, n.1, p. 132-140, 2013.

GUILHARDI, H. J. Auto-estima, autoconfiança e responsabilidade. **Comportamento Humano-Tudo (ou quase tudo)** que você gostaria de saber para viver melhor, p. 63-98, 2002.

GULLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v.20, n.1, p.18-23, 2007.

GUSSO, G.; LOPES, M. C. **Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática**. Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Artmed, 2012, v.2. p. 848-2199.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicol. em estudo**, v.13, n.3, p. 485-493, 2008

HOROVITZ, D. D. G. et al. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.12, p.2599- 2609, 2006.

_____; LLERENA JR., J. C.; MATTOS, R. A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.4, p.1055-1064, 2005.

IERVOLINO, S. A. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará. 2005. **Tese** (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

- IVATIUK, A. L.; YOSHIDA, E. M. P. Orientação profissional de pessoas com deficiências: Revisão de literatura (2000-2009). **Rev. bras. orientac. prof**, São Paulo , v.11, n.1, 2010 .
- KAWASAKI, K.; DIOGO M. J. D. Assistência domiciliar ao idoso: perfil do cuidador formal - parte I. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.35, n.3, p. 257-264, 2001.
- LORA, A. P. Acessibilidade aos serviços de saúde: estudo sobre o tema no enfoque da saúde da família no Município de Pedreira. **Dissertação** [Mestrado]. Campinas/ SP: [s.n.], 2004.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.
- LUIZ, F. M. R.e et al . A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v.14, n.3, 2008.
- MACARINI, S. M. et al . Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 1, 2010 .
- MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc saúde coletiva**, v.12, n.2, p. 335-42, 2007.
- MACHADO PIESZAK, G. M. Implicações do cuidar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: possibilidades para o cuidado Familiar e de Enfermagem. **Dissertação** [Mestrado]- Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2012.
- MAIA, J. M. D.; WILLIAMS, L. C.A. Fatores de risco e fatores de proteção ao desenvolvimento infantil: uma revisão da área. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto , v.13, n.2, 2005
- MANCINI, M. C. et al . Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo , v.61, n.2B, p. 409-415, 2003.
- MARQUES, A. C.; NAHAS, M. V. Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. **Rev. bras. ciênc. mov**, Brasília, v.11, n.2, p. 55-61, 2003.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C.. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, saúde & doenças**, v.4, n.1, p. 131-148, 2003.
- MARTINS, L. M.; FRANÇA, A. P. D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Rev Latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, V.4, n.3, p. 5-18, 1996.
- MELLO, G. A.; FONTANELLA, B. J. B.; DEMARZO, M. M. P. Atenção básica e atenção primária à saúde - origens e diferenças conceituais. **Rev. APS**, v.12, n.2, p. 204-213, abr./jun. 2009
- MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p. 7-18, 2000.

_____. **O desafio do conhecimento**. 12 ed. São Paulo, Hucitec, 2010.

_____. **O desafio do conhecimento**. 2 ed. São Paulo, Hucitec, 1993.

_____. Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.4, n.4, p.363-381, 1988.

MORSE, J.M.; FIELD, P.A. **Qualitative Research Methods for Health Professionals**. 2. Ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995.

MORETTI-PIRES, R. O. **Complexity in Family Healthcare and the training of future healthcare professionals**. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.13, n.30, p.153-166, jul./set. 2009.

MORENO, Jacob Levy. **Psicodrama**. Editora Cultrix, 1978.

MOREIRA, L. M.; GUSMÃO, F. A. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24, n.2, p. 94-99, 2002.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E.. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.20, n.2, p.282-288, abr. 2012.

MUSTACCHI, Z.; PERES, S. **Genética baseada em evidências: síndromes e heranças**. São Paulo: CID EDITORA, 2000.

NASSER, Yone Buonaparte d'Arcanthy Nobrega. A identidade corpo-psyque na psicologia analítica. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v.10, n.2, p. 325-338, ago. 2010

NAKADONARI E. K, SOARES A. A. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. **Arq Mudi.**, Maringá, v.10, n.2, p.5-9, 2006.

NASCIMENTO, D. D. G.; OLIVEIRA, M. A. C. Reflexões sobre as competências profissionais para o processo de trabalho nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família. **O Mundo da Saúde**, v.34, n.1, p. 92-96, 2010.

NICCOLS, A.; ATKINSON, L.; PEPLER, D. Mastery motivation in young children with Down's syndrome: relations with cognitive and adaptive competence. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.47, n.2, p. 121-133, 2003.

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

NUNES, M. D. Perfil Epidemiológico das malformações congênitas em recém-nascidos no estado do Tocantins no período de 2004 a 2008. 2010.109f. **Dissertação** (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. **Thompson & Thompson: Genética Médica**. 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

OLIVEIRA, C. B. E.; MARINHO-ARAÚJO, C. M. A relação família-escola: intersecções e desafios. **Estud. psicol.**, Campinas, v.27, n.1, p. 99-108, Mar. 2010.

OLIVEIRA, D. C. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.20, n.2, p.234-240, Junho 2011.

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, São Paulo, v.23, n.4, p.321-327, Dez. 2011.

OLIVEIRA, H. M.; MORETTI-PIRES, R. O.; PARENTE, R. C. P. As relações de poder em equipe multiprofissional de Saúde da Família segundo um modelo teórico arendtiano. **Interface Comum. Saúde Educ.**, v.15, n.37, p. 539-50, 2011.

OLIVEIRA, T. A. et al. A Importância do Diagnóstico Precoce na História Natural da Criança com Síndrome de Down. **Gazeta Médica da Bahia**, v.78, n.2, p.69-74, 2008.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.11, n.1, p. 129-137, 2012.

OSORIO, R. G.; SERVO, L. M. S.; PIOLA, S. F. Necessidade de saúde insatisfeita no Brasil: uma investigação sobre a não procura de atendimento Unmet health care needs in Brazil: an investigation about the reasons for not seeking health care. **Ciênc. saúde coletiva**, v.16, n.9, p. 3741-3754, 2011.

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

PAVARINO-BERTELLI, E. C.; BISELLI, J. M.; RUIZ, M. T. Recentes avanços moleculares e aspectos genético-clínicos em síndrome de Down. **Rev. Bras. Medicina**, v.62, p.401-408, 2005.

PEDROSO, B.; PILATTI, L. A. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. **Rev. Eletrônica Fafit/Facic**, v.1, n.1, p.1-9, 2009.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, v.10, n.2, p.183-194, 2006.

_____ ; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v.13, n.3, p. 429-446, Dec. 2000.

PICCININI, C.A. et al. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: Teoria e pesquisa**, v. 20, n. 3, p. 223-232, 2004.

PIRES, A. B. M.; BONFIM, D.; BIANCHI, L. C. A. P. Inclusão social da pessoa com Síndrome de Down: uma questão de profissionalização. **Rev. Arquivos de Ciências da Saúde**, v.14, n.4, p.167-194, 2007.

POLITA, N. B. et al . Anomalias congênicas: internações em unidade pediátrica. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v.31, n.2, p.205-210, 2013 .

POPE, C.; MAYS, N. Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. **British Medical Journal**, 1995, 311p.

PRATTA, E. M. M.; SANTOS, M. A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. **Psicol. estud.**, Maringá, v.12, n.2, p.247-246, Aug. 2007.

PROENÇA, A. F.; DIAS, P. C.M.; GONÇALVES, E. P.; MENDONÇA, A. R. A. Estudo da Qualidade de Vida de Portadores da Síndrome de Down. **Rev. Eletrônica Acervo Saúde**, v.4, n.1, p.212-228, 2012.

REGEN, M. A instituição família e sua relação com a deficiência. **Rev. Educação Especial**, n. 27, p. 119-132, 2006.

REIS, L. V. Anomalias congênicas, identificadas ao nascimento, em filhos de mulheres adolescentes. 2005. 78f. **Dissertação** [Mestrado em Ciências] - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2005.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p.2099-2106, 2011.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.5, p.709-714, 2002.

SAAD, S. N.. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp**, v.9, n.1, p. 57-78, 2003.

SAMARA, E. M. **A família brasileira**. São Paulo: Brasiliense, 1983. v.71. 97 p. (Coleção Tudo e História; v.71).

SANCHEZ, R.M; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev Panam Salud Publica**. V.31, n.3, p.260–280, 2012.

SANTOS, R. S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Rev. bras. enferm**, Brasília, v.58, n.5, p. 592-596, 2005.

SANTOS, R. L. et al . Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v.38, n.4, 2011.

SCHIMITH, M. D. et al . Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. **Trab. educ. saúde** (Online), Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.479-503, 2011.

_____ ; LIMA, M. A. D. S. Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.6, p.1487-1494., 2004.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-588, 2004.

SELLTIZ, C. et al. **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. São Paulo: E.P.U., 1965.

SERAPIONI, M.. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n. supl, p. 243-253, dez. 2005.

SIGAUD, C. H. de S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. **Rev.Esc. Enf. USP.**, São Paulo, v.33, n.2, p.148-56, 1999.

SHIMIZU, H. E.; ROSALES, C. A atenção à saúde da família sob a ótica do usuário. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n.5, p.883-888, 2008.

SILVA BARBOSA, et al . Relações Humanas e Privacidade na Internet: implicações Bioéticas. **Rev. Bioética y Derecho**, Barcelona, n.30, 2014.

SILVA, M. C. L. S. R.; SILVA, L.; BOUSSO, R. S. A abordagem à família na Estratégia Saúde da Família: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v.45, n.5,p.1250-1255, 2011.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v.6, n.2, p.167-176, 2002.

_____ ; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.16, n.3, p.503-514, 2003.

SILVA R. M. C. R. A, Pereira E. R., Santo F. H. E., Silva M. A. Cultura, saúde e enfermagem: o saber, o direito e o fazer crítico-humano. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2008;10(4):1165-71. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a30.htm>.

SNUSTAD, D.P.; SIMMONS, M.J. **Fundamentos de Genética**. 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

SOARES, J. A. et al. Distúrbios respiratórios em crianças com Síndrome de Down. **Arq Ciênc Saúde**, v.11, n.4, p.230-3, 2004.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, v.20, n.3, p.264-71, 2007.

TADA, I. N.C.; SOUZA, M. P. R.. Síndrome de Down, sentidos e significados: Contribuições da teoria histórico-cultural. **Bol. Psicol.**, São Paulo, v.59, n.130, 2009.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. A review of concepts in health services access and utilization. **Cadernos de Saúde Pública**, v.20, p.S190-S198, 2004.

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F.; FERES-CARNEIRO, T. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estud. psicol.**, Campinas, v.29, n.1, p.831-840, 2012 .

TURATO, E .R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.

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

VASCONCELOS, B. Estudo da frequência de aberrações cromossômicas nos pacientes atendidos na Unidade de Genética do Instituto da Criança entre 1992 a 2002. 2007. **Dissertação** [Mestrado em Pediatria] - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

VIEIRA, D. K. R.; HOROVITZ, D. D. G.; JÚNIOR, J. C. L. Avaliação genética itinerante de crianças e adolescentes com deficiência vinculadas à Estratégia Saúde da Família. **Rev. Bras. Med. Fam. Comunidade**, Florianópolis, v.7, n.24, p. 196-203, 2012.

_____ et al . Atenção em genética médica no SUS: a experiência de um município de médio porte. **Physis**, Rio de Janeiro, v.23, n.1, p. 243-261, 2013 .

VITALE, M. A. F.; ACOSTA, A. R. (Org.). **Famílias: redes, laços e políticas públicas**. 3 ed. São Paulo: Cortez/Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP, 2005.

VOIVODIC, M. A.; STORER, M. R.S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicol.Teor.e Prática**, v.4, n.2, p.31-40, 2002.

WHO 1986. Carta de Ottawa, pp. 11-18. In Ministério da Saúde/FIOCRUZ. Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Ministério da Saúde/IEC, Brasília.

WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Review of ethical issues in medical genetics**. Report. Geneva, 2003.

8. Apêndices

APÊNDICE 1 - QUESTIONÁRIO DE PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO

QUESTIONÁRIO DE PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO

NOME: _____

SEXO: _____

IDADE: _____

ESCOLARIDADE: _____

PROFISSÃO: _____

ETNIA: _____

ESTADO CIVIL: _____

QUANTIDADE DE FILHOS: _____

SEXO E IDADE DOS FILHOS: _____

RELIGIÃO: _____ PRATICANTE: _____

USF: _____

HÁ QUANTO TEMPO TRABALHA NA USF: _____

TEM CONTATO COM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE DOWN: _____

QUE TIPO DE CONTATO: _____

APÊNDICE 2 - TEMÁRIO DE ENTREVISTA

TEMÁRIO DE ENTREVISTA

- ETIOLOGIA
- DIAGNOSTICO
- QUADRO CLÍNICO
- EVOLUÇÃO
- PROGNÓTICO (EXPECTATIVA DE VIDA)
- ACONSELHAMENTO GENÉTICO (RISCO DE RECORRÊNCIA)
- FORMAÇÃO DE VÍNCULO COM A UNIDADE DE SAÚDE DA FAMÍLIA E SEUS PROFISSIONAIS
- NECESSIDADES DE SAÚDE IDENTIFICADAS

EXEMPLOS:

- 1) Você tem contato com pacientes com Síndrome de Down? O que você pensa sobre a razão (o porquê) destas pessoas terem nascido com a Síndrome? (etiologia)
- 2) Quando você se depara com a possibilidade de atender um paciente com Síndrome de Down (ou sua família), o que pensa? Como se sente ou acha que se sentiria diante desta situação? (formação de vínculo)
- 3) Quando você se depara com uma pessoa com Síndrome de Down o que você pensa sobre a vida dela e de sua família?(quadro clínico, evolução, prognóstico)
- 4) Quando você se depara com a mãe (ou pai) de uma criança com Síndrome de Down o que você pensa sobre a possibilidade desta pessoa ter outros filhos? (aconselhamento genético)
- 5) Que necessidades especiais este paciente/esta família precisariam, na sua forma de ver? (necessidade de saúde)

APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCALRECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pesquisadores: Débora Gusmão Melo e Bruno José Barcellos Fontanella

Instituição: Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Medicina

Somos professores do Curso de Medicina da UFSCar e estamos realizando um estudo sobre a Síndrome de Down. O propósito desta pesquisa científica é procurar compreender como as pessoas vivenciam (vivem e sentem em profundidade) a questão da Síndrome de Down e quais são os sentidos e significações pessoais que dão para esta Síndrome.

Pretendemos, com isto, contribuir para o cuidado dos indivíduos com Síndrome de Down e suas famílias no município de São Carlos.

Para isto, precisamos entrevistar os membros das equipes de saúde da família, e, portanto, precisamos da sua colaboração. As entrevistas serão eventualmente, divididas em duas vezes, cada uma podendo durar aproximadamente de uma a duas horas. Durante as entrevistas serão feitas perguntas para se alcançar os objetivos da pesquisa.

Os registros feitos durante a entrevista não serão divulgados aos demais profissionais que trabalham nesta instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível para todos quando estiver concluído o estudo, inclusive para apresentação em encontros científicos e publicação em revistas especializadas.

Poderá não haver benefícios diretos ou indiretos para você enquanto entrevistado deste estudo, além da oportunidade de você poder falar de suas coisas, mas poderá haver mudanças nos cuidados dados aos pacientes após os profissionais de saúde tomarem conhecimento de suas conclusões.

Mas você precisa saber que se aceitar participar deste estudo:

- Você será entrevistado e responderá perguntas sobre você e sobre a Síndrome de Down
- A entrevista será gravada, mas ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e os resultados serão divulgados, porém sem que seu nome apareça associado a pesquisa;
- Um técnico poderá fazer a transcrição da fala gravada para um texto em computador e alguns colegas pesquisadores poderão conhecer o conteúdo, tal como foi falado, para discutir os resultados, mas estas pessoas estarão sempre submetidas às normas do sigilo profissional;
- Todas as informações que você apresentar serão mantidas em sigilo jamais serão divulgadas aos demais profissionais que trabalham nesta instituição e somente serão utilizadas para este estudo;
- Você terá garantia de completo anonimato, ou seja, não iremos identifica-lo;
- Não haverá riscos para sua saúde resultantes da participação na pesquisa;
- Você poderá desistir de participar em qualquer momento da entrevista;
- Sua participação deverá ser inteiramente voluntária, ou seja, sem qualquer tipo de pressão.

Considerando as colocações acima:

Eu, _____, aceito participar deste estudo e, sendo minha participação totalmente voluntária, estou livre para a qualquer momento desistir de colaborar na entrevista, sem qualquer prejuízo para mim.

Eu recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo.

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura do entrevistador: _____

Testemunha:

Endereço e telefone para contato com os pesquisadores
Departamento de Medicina – UFSCar – tel. (16) 33518340

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar
Pró-Reitoria de Pós Graduação e Pesquisa da UFSCar
Rodovia Washington Luiz, Km.235-Caixa Postal 676-CEP 13.565-905
São Carlos-SO-Brasil
Fone (16) 33518110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Entrevista nº _____ Local: _____

9. Anexo

Anexo 1 – TERMO DE INCLUSÃO NA PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
 Serviço de Apoio aos Comitês de Ética - SerCEt
 Via Washington Luis km 235, Caixa Postal 676
 13560-905 - São Carlos, SP
 Fone: 16 3351 3983 Fax: 16 3351 8025
ceua@ufscar.br cephumanos@ufscar.br biosseguranca@ufscar.br



Of. nº. 008/2015 CEP/SerCEt/ProPq

São Carlos, 29 de Maio de 2015

Ao Ilmo. Sr.

Prof. Dr. Bruno José Barcellos Fontanella

Prezado Senhor,

Venho por meio deste atestar que conforme solicitação de 02/2014 ao Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, a pesquisadora **Mariana Caliri** é parte da equipe de pesquisa da pesquisa “*Representações Sociais dos Profissionais das Equipes de Saúde da Família do Município de São Carlos sobre a Síndrome de Down*”, protocolado em 27/02/2007, Classificação: Grupo III, Procedência: Departamento de Medicina, pesquisadores responsáveis Débora Gusmão Melo, Bruno José Barcellos Fontanella, aprovado pelo parecer CEP 077/2007, registrada na CONEP sob o protocolo 0160.0.135.000-07.

Henrique Affonso de André Sobrinho
 Chefe do Serviço de Apoio aos Comitês de Ética da UFSCar