

António Luís Duarte de Oliveira Ribeiro de Sousa

**O conhecimento dos alunos do 4ºano da Licenciatura de Enfermagem
da UFP sobre Síndrome de Down**

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências de Saúde
Porto, 2014

António Luís Duarte de Oliveira Ribeiro de Sousa

**O conhecimento dos alunos do 4ºano da Licenciatura de Enfermagem
da UFP sobre Síndrome de Down**

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto 2014

António Luís Duarte de Oliveira Ribeiro de Sousa

**O conhecimento dos alunos do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem
da UFP sobre Síndrome de Down**

Atesto a originalidade do trabalho:

Projecto apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para
Obtenção do grau de Licenciatura em Enfermagem.

Resumo

As crianças com Síndrome de Down necessitam de todo um trabalho em equipa multidisciplinar, incluindo os pais, para que se possam desenvolver com maior estabilidade e harmonia. As crianças com Síndrome de Down apresentam, problemas derivados do seu problema genético que constituem um desafio para o seu desenvolvimento, tais como problemas anatómicos, cognitivos entre outros devem fazer com que os Enfermeiros tenham em especial atenção ao conhecimento sobre essa mesma patologia, para um melhor cuidar e um melhor tratar.

O trabalho proposto pelo aluno consiste num estudo quantitativo, do tipo exploratório e tem como objectivo explorar os conhecimentos dos alunos do 4º ano do curso da Licenciatura de Enfermagem da U.F.P

Foi colocado um questionário online através do Google drive para os alunos do 4ºano do curso da Licenciatura de Enfermagem da U.F.P., a amostra foi constituída por 22 alunos do 4º ano do mesmo curso referido.

De acordo com os resultados considera-se que os alunos do 4ºano do curso da Licenciatura de Enfermagem demonstraram ter conhecimentos sobre a patologia em investigação.

Palavras-chave: Conhecimento; Síndrome de Down; Enfermagem

Abstract

Children living with Down Syndrome need great teamwork from the entire multidisciplinary team, including the parents, so they can develop with greater stability and harmony. Children living with Down Syndrome exhibit problems resulting from their genetics that are a challenge for their own development, such as anatomic and cognitive challenges presented by these children should make Nurses fully aware of the need of obtaining greater knowledge of this pathology so they can provide better care.

The project proposed by the student is based on a exploratory and quantitative study, that has the goal of assessing the knowledge of 4th grade students in Nursing Degree of U.F.P.

It has been designed an online questionnaire through Google Drive to the 4th grade students of Nursing Degree of U.F.P., being that the sample was made up of 22 4th grade students of the referred course.

According to the results we were able to reckon that the 4th grade students of Nursing Degree have demonstrated knowledge about this pathology.

Key-words: Knowledge; Down syndrome; Nursing

Agradecimentos

Uso este espaço para agradecer ao conjunto de pessoas fantásticas que de uma forma ou de outra me ajudaram a ter força para concluir este curso.

Quero desde já agradecer à minha orientadora, Professora Manuela Guerra por todo o apoio, disponibilidade e dedicação.

Agradeço a minha família em geral, por todo o apoio e incentivo constante e a confiança e o orgulho que demonstraram ter em mim.

Agradeço aos meus amigos de curso pela base de apoio, força e compreensão durante todo este percurso, com um agradecimento especial ao meu amigo Pedro Sousa.

A todos o meu Muito Obrigado.

Siglas e Abreviaturas

Art. – Artigo

Cit in – citado por

Et al – entre outros

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

S.D. – Síndrome de Down

p. - página

U.F.P. – Universidade Fernando Pessoa

% - Percentagem

Índice

0. Introdução	12
I. FASE CONCEPTUAL	14
1.1. Delimitação do tema.....	14
1.2. Questão da Investigação.....	14
1.3. Objectivos	14
2. Enquadramento teórico	15
2.1. Conhecimento	15
2.2. Síndrome de Down.....	17
2.3. A profissão de Enfermagem.....	23
2.4. O papel do enfermeiro.....	26
II. FASE METODOLÓGICA	28
1. Tipo de estudo	28
2. Instrumento e Método de Colheita de Dados.	29
3. População Alvo e Amostra.....	29
4. Meio e limite temporal	30
5. Pré-Teste	30
6. Ética em investigação.....	31
7. Tratamento de dados	31
III. FASE EMPÍRICA.....	32
1. Apresentação dos resultados	32
1.1. Caracterização da amostra.....	32
1.2. Apresentação e análise descritiva das variáveis em estudo.....	33
2. Discussão dos resultados.....	42
II. Conclusão	47
Referências Bibliográficas	48

Anexos

Anexo I - Questionário

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Distribuição da amostra por classes de idades.....	32
Tabela 2 – Distribuição da amostra segundo o sexo.....	33
Tabela 3 – Distribuição dos alunos segundo experiência de contacto com pessoas portadoras de S.D.....	33
Tabela 4 – “As pessoas com Síndrome de Down são sociáveis?”	34
Tabela 5 – “Os indivíduos portadores de Síndrome de Down apresentam microcefalia?”	34
Tabela 6 – “Os portadores de Síndrome de Down apresentam base nasal alongada e hipoplasia da região mediana da face?”	34
Tabela 7 – “O risco de uma criança ser portadora do Síndrome de Down está relacionado com a idade da gestante?”	35
Tabela 8 – “O termo popular Mongolismo deriva do povo Mongol?”.....	35
Tabela 9 – “O número de cromossomas presente nas células de uma pessoa portadora de Síndrome de Down são 46?”	35
Tabela 10 – “As pessoas portadoras de Síndrome de Down têm uma esperança média de vida aproximada de uma pessoa aparentemente saudável?”	36
Tabela 11 – “Existem 3 tipos de origem da Síndrome de Down?”	36
Tabela 12 – “O mosaïcismo e a translocação são os dois tipos mais comuns de Síndrome de Down?”	36
Tabela 13 – “É comum a pessoa com Síndrome de Down nascer com cardiopatias?”	37

Tabela 14 – “O Síndrome de Down está por muitas vezes acompanhado de problemas visuais?”	37
Tabela 15 – “A pessoa com Síndrome de Down pode ter doença de Alzheimer?”	37
Tabela 16 – “As cardiopatias congénitas são a principal causa de morte nas crianças portadoras de Síndrome de Down?”	38
Tabela 17 – “São características na pessoa portadora de Síndrome de Down, mãos e pés pequenos e grossos?”	38
Tabela 18 – “O portador de Síndrome de Down tem como característica física olhos amendoados?”	38
Tabela 19 – “Têm mais probabilidades de ter pneumonias de repetição?”	39
Tabela 20 – “É comum terem otites crónicas?”	39
Tabela 21 – “Sofrem de hipotonia generalizada desde a nascença?”	39
Tabela 22 – “Deve-se incentivar os pais a estimular a aprendizagem com jogos lúdicos e actividades?”	40
Tabela 23 – Distribuição das respostas obtidas.....	40

0. Introdução

O presente trabalho de investigação surge para a obtenção do grau académico da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa – Faculdade de Ciências da Saúde.

A investigação constitui um contributo no desenvolvimento profissional e pessoal, criando espaço para o crescimento e aperfeiçoamento dos padrões de cuidados.

Segundo Fortin (2003, p.6), “a investigação é necessária em qualquer disciplina para produzir conhecimentos que, directa ou indirectamente, terão incidência sobre a prática”

Após grande reflexão, optou-se por estudar uma área do conhecimento pouco explorada pelos alunos do C.L.E. sendo o presente trabalho intitulado “O conhecimento dos alunos do 4º ano do curso de Licenciatura em Enfermagem sobre Síndrome de Down”.

Os objetivos delineados para este trabalho de investigação foram: explorar o conhecimento dos alunos do 4º ano do curso de Licenciatura em Enfermagem da U.F.P. sobre Síndrome de Down e aprofundar conhecimentos sobre esta patologia. Com o intuito de alcançar os objetivos traçados optou-se pela realização de um estudo quantitativo do tipo descritivo/exploratório.

O instrumento escolhido para a recolha de dados foi o questionário. A aplicação do questionário decorreu entre 1 de Junho e 12 de Junho de 2013, aplicado a 22 alunos de Enfermagem através da ferramenta online Google Docs e dados recolhidos através do Google Drive.

A monografia divide-se em cinco partes interligadas, pois todas as partes são importantes para uma melhor compreensão do estudo. A primeira parte é a fase conceptual, com a definição do problema de investigação e a respectiva justificação, a formulação da pergunta de partida e dos objetivos. A segunda parte consiste na fase metodológica onde se aborda o tipo de estudo, a descrição da população e amostra, o processo de amostragem, o meio e o instrumento de colheita de dados. Por último, a fase empírica que envolve a apresentação e análise de dados e a discussão de resultados.

A realização deste estudo permitiu também a concretização dos seguintes objectivos académicos: adquirir e desenvolver competências a nível das metodologias de investigação e desenvolver a capacidade crítico-reflexiva. O resultado do estudo permitiu concluir que os alunos do 4º ano demonstraram ter conhecimentos sobre S.D.

I. FASE CONCEPTUAL

Segundo Fortin (2003, p.39) a fase conceptual:

“ (...) refere-se a um processo, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto preciso, com vista a chegar a uma concepção clara e organizada do objecto em estudo.”

De acordo com Fortin (2003) nesta fase insere-se a formulação do problema de investigação, definem-se os objectivos e as questões de investigação, efectua-se uma revisão da literatura e, por fim, elabora-se uma matriz teórica.

1.1. Delimitação do tema

Segundo Fortin (2003). A formulação de um problema de investigação tem de existir um domínio de investigação que seja interessante ou preocupante para o investigador e pertinente. A formulação do problema de investigação, baseia-se no desenvolvimento de uma ideia através da lógica, de argumentos, de factos e de opiniões.

1.2. Questão da Investigação

A questão de investigação segundo Fortin (2003, p. 51) “ (...) é enunciado interrogativo claro e não equivoco que precisa os conceitos-chave, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica”.

A questão de investigação para este estudo é: Será que os alunos do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem têm conhecimento sobre Síndrome de Down?

1.3. Objectivos

Para a realização de um estudo ou de uma investigação científica, é sempre necessário definir os objectivos e/ou hipóteses em relação à pergunta de partida apresentada. Os referidos objectivos e/ou hipóteses dependem da existência da teoria metodológica que

justifique as mesmas, ou seja, sempre que exista uma sustentação teórica formulamos hipóteses, caso contrário propomos objetivos de estudo (Silva & Menezes, 2001).

Desta forma, pode dizer que a pergunta de partida, ou a pergunta de investigação é: “Qual o conhecimento que os alunos, que frequentam o 4.º ano da Licenciatura em Enfermagem, possuem sobre o Síndrome de Down?”.

Então, para que fosse possível responder à questão de investigação colocada neste estudo, definiram-se os seguintes objetivos:

- Explorar o conhecimento que os alunos possuem sobre o Síndrome de Down;
- Aprofundar conhecimentos sobre a Patologia em causa.

2. Enquadramento teórico

2.1. Conhecimento

Começamos com a noção de conhecimento. Para o senso comum conhecimento é alguma coisa que se tem, não se tem ou se pode adquirir. A possibilidade de "possuir" conhecimentos já nos revela um de seus sentidos.

De acordo com Maraschin (1998) o conhecimento é como uma substância, ele pode ser acumulado, guardado, constituindo um acervo público ou privado; pode escalonar as pessoas, valorizando-as de acordo com o grau de conhecimentos que possuem; pode converter-se em mercadoria, ser vendido, ser transmitido. Outro sentido bastante difundido é o de que existem conhecimentos verdadeiros e conhecimentos falsos, como se os conhecimentos tivessem uma essência e pudéssemos atestar sua verdade ou sua falsidade. Essa essência corresponderia tanto à "verdade" dos factos como deseja toda ciência empírica positivista quanto à verdade do sujeito nas posições racionalistas.

A origem do conhecimento coloca uma das mais antigas questões filosóficas sobre o conhecimento, sobre a qual existem duas correntes, mais antigas, que se transformaram

em duas orientações metodológicas que são habitualmente conhecidas como o empirismo e o racionalismo.

Segundo Nunes (2007) Em síntese: aos senhores que dizem: “eu conheço o que me vem pelos sentidos, que vem da experimentação, que vem das coisas que se aportam a mim pela sensibilidade”, chamamos empiristas; aos senhores que dizem: “eu conheço porque eu tenho a capacidade de pensar, de usar a Razão, de seguir a dúvida metódica, e de apreender pelo entendimento”, chamamos racionalistas.

De uma maneira geral, o empirismo defende que as ideias são provenientes de percepções sensoriais (visão, audição, tacto, paladar, olfacto). Em outras palavras, ditas por Locke (*cit in* Nunes, 2007, p. 7) “nada vem à mente sem ter passado pelos sentidos”.

O método é racionalista porque a evidência de que parte não é, de modo algum, a evidência sensível e empírica. Segundo essa corrente, os sentidos humanos entram em desacordo, as suas indicações são confusas e ofuscam, só as ideias da razão são claras e distintas pelas pessoas. O acto da razão que percebe rapidamente os primeiros princípios é a intuição. A dedução limita-se a transportar, ao longo da sequência da razão, a evidência intuitiva das naturezas simples. O que constitui o preceito metodológico apontado por Descartes é que só se considere verdadeiro o que for evidente, o que for intuível com clareza e precisão (Infopédia, 2013).

Conhecimento deriva do latim *cognitio*, designa acção de aprender. Actividade na qual o homem toma consciência dos dados da experiência e procura entendê-los ou explicá-los. Corresponde ao acto do pensamento entrar em contacto com um objecto que lhe é exterior. O conhecimento estabelece uma relação entre o sujeito pensante e o objecto pensado, correspondendo à aquisição de dados de algo que não se possui antes através de um contacto directo entre o sujeito e o objecto. Na elaboração do conhecimento pode-se utilizar uma fórmula: forma mais matéria. Podem se valorizar três níveis de conhecimento:

- Senso comum - é o saber superficial, o conhecimento natural e sem precisão ou rigor;
- Ciência - é o estudo e a investigação. Através da observação e experimentação obtêm-se as leis científicas;

- Filosofia - é o saber que complementa a ciência, a razão é o local onde a investigação filosófica se vai resolver e exige trabalho e investigação. A crítica é a interrogação na Filosofia, a valorização do conhecimento filosófico.

Conhecimento segundo o Dicionário da Língua Portuguesa (1958, p.577-578):

s. m. (de conhecer). Acto ou defeito de conhecer; ideia, noção, informação, notícia que se tem a respeito qualquer coisa; diz-se do que se viu, daquilo que se ouviu falar ou do que se sabe. || Saber, instrução. || Consciência da própria existência; acordo. ||(...) Tomar conhecimento de, examinar alguma coisa, informar-se dela ou receber informações a seu respeito. || Falar, proceder com conhecimento de causa, falar em coisas que se conhecem, proceder por motivos conhecidos e com certeza quanto aos fins. || Pessoa do conhecimento de alguém, conhecida; com quem se tem relações. || Dar conhecimento, comunicar, participar, fazer cliente. No pl. Saber, instrução, perícia. || Razoabilidade. || Circunspecção.

Através do conhecimento pode haver aquisição de novas experiências que são essenciais para desenvolver competências.

O conhecimento é aquilo que nos permite tomar decisões e, por isso, atuar. Se nos permite atuar, então adquire-se com o fazer, com a prática e demonstra-se através de acções, e não falando sobre ele. Avaliamos o conhecimento de uma pessoa a partir do seu desempenho e não sobre o que disse saber. (Martínez Aldonongo cit in Xavier, 2006)

2.2. Síndrome de Down

O Síndrome de Down, também designado de Trissomia 21, consiste num distúrbio ocorrido ao nível genético, sendo provocado pela presença de mais um cromossoma 21, parcial ou totalmente (Gautier, 2009). O nome atribuído a esta alteração genética foi uma homenagem ao médico britânico que descobriu este síndrome em 1866, Sir. John Langdon Down, sendo o síndrome genético mais frequente. Aliás, Antonello *et al.* (s/d, p. 1) explicam que:

Até o século 19 a síndrome não havia sido bem documentada, mas em 1866 o Dr. J. Langdon Down, um médico inglês, publicou um trabalho descrevendo as características da doença, diferenciando crianças com a Síndrome de Down de crianças com outro tipo de incapacidade intelectual.

No processo de sua descrição, Dr. Down reparou na semelhança entre as feições faciais dessas pessoas e as da raça Mongol. Por esta razão veio o uso inadequado e inapropriado das palavras “mongolismo”, “mongolóide” e “Mongol”. Esses termos infelizes não são usados hoje em dia por terem conotações

negativas e serem preconceituosas. Eles são também incorretos assim como as implicações raciais que lhes concernem.

De acordo com Sampedro *et al.* (1997), nas chamadas circunstâncias normais, o ser humano tem 46 cromossomas em cada célula, dos quais 23 provêm do óvulo da mãe e outros 23 do espermatozóide do pai. No entanto, se uma das células germinativas possuir um cromossoma extra, ou seja, 24 cromossomas, resulta desta alteração uma nova célula com 47 cromossomas. Quando o cromossoma extra ocorre no par 21, nascerá uma criança portadora do Síndrome de Down, isto é, com uma anomalia cromossômica que provoca perturbações de várias ordens, causada pela defeituosa distribuição da divisão celular dos cromossomas. Aliás, Cunningham (1990, p. 71) explica que:

Os cromossomas funcionam em forma de grandes cadeias de elementos químicos complexos, unidos por elos diferentes uns dos outros e carregando informações codificadas nesta estrutura química. A divisão, crescimento e função da célula é induzida e controlada pelo código genético, isto é, pelos “genes” que são os elementos codificados, existentes em forma de cadeias de elementos químicos, presentes aos milhões e ligados por elos, em cada cromossomo.

De acordo com Vinagreiro e Peixoto (2000), o erro que ocorre na distribuição pode suceder-se em qualquer célula, pelo que a gravidade do Síndrome de Down depende da época em que se sucede, uma vez que todas as células derivadas de uma célula com trissomia 21, ou seja, com três cromossomas do par 21, terão também trissomia.

Na maior parte dos casos, o Síndrome de Down é detetado ao nascimento, devido aos traços físicos característicos que estão associados a esta problemática (Nielsen, 1999), sendo uma alteração cromossômica que afeta o desenvolvimento do indivíduo, determinando algumas características físicas e cognitivas. Ou seja, caracteriza-se pela combinação de diferenças maiores e menores na estrutura corporal, bem como na aparência facial, estando geralmente associada, a dificuldades ao nível cognitivo e desenvolvimento físico. Como explica Filho (2004, p. 15),

As características físicas e mentais típicas da Síndrome de Down são provocadas pelo cromossomo 21 extra, o qual é perfeitamente normal e somente pode proceder do pai ou da mãe. Não é um cromossomo anômalo. É por esta origem do cromossomo 21 que as crianças com Síndrome de Down são parecidas com seus descendentes, inclusive com seus próprios irmãos, pois herdaram o código genético da família.

Os pais devem saber que uma vez tendo tido um filho com trissomia-21, o risco de um outro filho nascer com essa síndrome é de cerca de 1 em 100.

O Síndrome de Down é um acontecimento genético natural e universal, transversal a todas as raças, religiões e classes sociais, causando no indivíduo, uma alteração e mal funcionamento de diversos órgãos, afecta o cérebro e esta é a causa da falta de capacidade intelectual (Pires, 2012).

No entanto, é necessário salientar que as dificuldades cognitivas variam de acordo com o atraso mental, que pode ir de leve a moderado. Neste sentido, a Fundação Síndrome de Down brasileira, explica que a maior parte dos indivíduos portadores de trissomia 21 apresenta a denominada trissomia 21 simples, isto significa que o cromossomo extra está presente em todas as células do organismo, devido a um erro na separação dos cromossomos 21 em uma das células dos pais. Este fenómeno é conhecido como disfunção cromossômica.

No entanto, são conhecidas outras formas de Síndrome de Down como o mosaicismo, quando a trissomia está presente apenas em algumas células, e por tranlocação, quando o cromossoma 21 está unido a outro cromossoma.

Para Jérôme, Gautier e Raymonde (1959), este síndrome é visto como um desequilíbrio na constituição cromossômica, caracterizada por uma trissomia 21, na medida em que os cromossomas e o material genético neles contidos, constituem-se em fatores relevantes na determinação das características do indivíduo que afetam a sua vida.

De acordo com Sanchez e Mendonça, (2011), acredita que os fatores deste síndrome podem ser intrínsecos ou extrínsecos, sendo que os intrínsecos correspondem a fatores hereditários, por seu lado, os fatores extrínsecos são causados pela idade das mães, geralmente superior a 35 anos. Gonzalez *et al.* (1995) acrescenta ainda outro fator, que pode ser causado por problemas de ordem vírica, agentes imonulógicos, falta de vitaminas, principalmente a vitammina A.

O cromossoma 21 ou os genes do cromossoma 21 extra, são responsáveis pelo desenvolvimento alterado de certas partes do corpo humano ao longo dos estágios iniciais de vida do embrião, pelo que as características físicas da criança com Síndrome

de Down são cruciais indicadores para o diagnóstico médico, cuja identificação pode ser mais difícil em alguns casos. De acordo com Poeschel (1995, p. 77),

A aparência e as funções de todo o ser humano são determinados, principalmente, pelos genes. Da mesma forma, as características físicas de crianças com síndrome de Down são formadas por influências de seu material genético.

Cunningham (1990) e Poeschel (1995), apontam várias características físicas do Síndrome de Down como:

- **A cabeça da criança:** a parte posterior da cabeça é mais achatada (braquicefalia), conferindo-lhes uma aparência arredondada; as moleiras levam mais tempo a fechar, por serem maiores; em alguns casos pode verificar-se alopecia parcial ou total.
- **O rosto:** uma criança portadora do Síndrome de Down tem um contorno do rosto mais achatado, devido aos ossos faciais pouco desenvolvidos e ao nariz pequeno.
- **Os olhos:** verifica-se uma inclinação dos olhos para cima com pregas epicânticas; as pálpebras são estreitas e um pouco oblíquas.
- **As orelhas:** por vezes são pequenas, a borda superior pode parecer dobrada e os canais do ouvido são estreitos.
- **A boca:** é pequena e em alguns casos, as crianças permanecem com a boca aberta e a língua pode projetar-se um pouco, sendo o céu-da-boca, o palato, mais estreito do que o normal. Verifica-se que o aparecimento dos dentes de leite é geralmente atrasado e pelo facto de as mandíbulas serem pequenas, pode conduzir ao apinhamento dos dentes.
- **O pescoço:** tem uma aparência longa e grossa.
- **O nariz:** regra geral, é pequeno e está associado a uma ponte nasal baixa.
- **O tórax:** o indivíduo pode apresentar um tórax afunilado (osso peitoral afundado) e pelo facto do coração ser maior devido à doença cardíaca congénita, o peito pode

parecer mais volumoso (40% das crianças portadoras do Síndrome de Down têm defeitos no coração).

- **Os pulmões:** principalmente as crianças que têm doença cardíaca congénita, podem ter uma pressão sanguínea aumentada nos vasos pulmonares, provocando pneumonia.
- **O abdômen:** mais de 90% das crianças com Síndrome de Down, apresentam uma pequena ruptura na região do umbigo, a hérnia umbilical, mas que não exige uma intervenção cirúrgica. Órgãos como o fígado, o baço, e os rins, regra geral encontram-se normais.
- **Os órgãos genitais:** a maior parte das crianças com trissomia 21, quer seja do sexo masculino ou feminino, não são afetadas, contudo, em alguns casos, os testículos não se encontram na bolsa escrotal nos primeiros anos de vida, podendo estar no interior do abdómen.
- **As extremidades:** as mãos e os pés têm tendência para ser pequenos e grossos. Sensivelmente 50% dos casos, as crianças apresentam uma única dobra, que atravessa a palma da mão ou ambas as mãos, destacando-se o facto de as impressões digitais de pessoas com este síndrome também serem diferentes. Em relação aos pés, pode dizer-se que os dedos são, geralmente, mais curtos e os pés são mais chatos.
- **A pele:** a pele é mais clara e pode ter manchas nos primeiros anos da infância. Nas estações mais frias, a pele fica ressequida e as mãos e o rosto podem ficar rachados mais facilmente e em crianças mais velhas ou em adultos, a pele pode mesmo ser áspera.

Contudo, quer-se destacar o facto de os indivíduos portadores do Síndrome de Down, terem na sua estrutura um factor genético e um factor outro ambiental, sendo que este último, pode ser modificado pela educação e tratamento adequado, sendo que cada caso é um caso, com as suas especificidades.

2.2.1. Diferentes tipos de Trissomia 21

Como já se refeiru anteriormente, existem vários tipos de trissomia 21 e Cunningham (1990) aponta para a existência de três cariótipos característicos relacionados com a trissomia 21 e que podem provocar três tipos de síndrome:

- Trissomia 21 de tipo livre ou regular;
- Trissomia 21 por Translocação;
- Trissomia por Mosaico.

A Trissomia 21 de tipo livre ou regular, é uma alteração que ocorre em 90% dos casos, sendo por isso o tipo de trissomia predominante. O erro que ocorre na Trissomia 21 (Cunningham, 1990) ou na Trissomia Regular (Morato, 1995), está presente antes da fertilização e produz-se durante o desenvolvimento do óvulo, no caso da mãe, ou do espermatozóide, no caso do pai, ou na primeira divisão celular. Aqui, todas as células são semelhantes, possuindo um cromossoma extra no par 21 e tem maior probabilidade de ocorrer por parte da mãe, do que da parte do pai.

De acordo com Filho (2004, p. 15-16),

A causa é a não-disjunção cromossômica durante a meiose, que também pode ocorrer na primeira clivagem da célula-ovo, originando uma célula trissômica e outra 16 monossômica, que se perde. A associação da trissomia-21 com a idade materna avançada tem sido longamente reconhecida, porém, 20% dos portadores da Síndrome de Down são trissômicos por erro meiótico paterno.

A trissomia por translocação está presente em apenas 2 a 5% dos casos (Filho, 2004), sendo caracterizada pela totalidade ou parte do cromossoma extra estar unido na totalidade ou na parte de outro cromossoma. Os cromossomas mais afetados são os grupos 13-14-15 ou 22, sendo o cromossoma 14 o mais frequentemente afetado. Neste caso, a alteração pode acontecer aquando da formação do espermatozóide ou do óvulo, ou então, no momento em que se ocorre a divisão celular. Todas que as células são

portadoras de trissomia, tendo um par de cromossomas que está sempre unido ao cromossoma de translocação.

Verifica-se ainda, que nestes casos, 1 em cada 3 de Trissomia por translocação, um dos pais é portador da mesma, os pais são pessoas físicas e intelectualmente normais, mas as suas células possuem apenas 45 cromossomas, equivalendo o cromossoma de translocação a 2 cromossomas (Mendonça, 2011, p.78). Este tipo de trissomia é raro e explicado pela presença da parte extra do cromossoma 21 apenas em alguma porção das suas células, apresentando-se como uma modalidade complexa e difusa, em função da quantidade e localização no cromossoma, tendo frequência de 1% (Filho, 2004).

A trissomia por mosaïcismo, é a tipologia de trissomia 21 menos frequente afetando apenas 1% de crianças. Neste caso, o cromossoma 21 encontra-se apenas numa porção das células, decorrente da ocorrência de um erro de distribuição dos cromossomas na segunda ou na terceira divisão celular, sendo o indivíduo portador de células normais e células trissómicas no par 21. As consequências deste erro no desenvolvimento do embrião, dependem do momento em que se deu a divisão defeituosa, uma vez que, quanto mais tarde ocorrer esta divisão defeituosa, menos células serão afetadas.

De acordo com Filho (2004) salienta que ainda que os cromossomas ligados, no portador de translocação, não alterem as funções normais dos genes nem causem anormalias, há um risco acrescido do portador ter filhos com Síndrome de Down.

Para terminar, é importante salientar a ideia de que, independentemente do tipo de Síndrome de Down, isto é, trissomia 21, por translocação ou por mosaïcismo, o cromossoma 21 é sempre o responsável pelos traços físicos específicos e pela função cognitiva limitada.

2.3. A profissão de Enfermagem

Nos últimos tempos, tem-se constatado enúmeras tentativas de definição para a enfermagem, de modo a articular, de forma clara e coerente, não só os papéis como também as funções desempenhadas por enfermeiros, sendo atualmente definida como

“uma profissão centrada em interações onde cada pessoa, por vivenciar um projecto de saúde, se torna singular, única e indivisível num momento único de cuidado” (Serrano *et al.*, 2011, p. 16).

Para Henderson (1966), a função da enfermagem passa por ajudar o indivíduo, saudável ou doente, na execução das atividades que contribuem para conservar a sua saúde ou a sua recuperação, devendo por isso, desempenhar esta função de forma a tornar o indivíduo o mais independente possível, ou seja, a alcançar a sua independência. Neste sentido, o enfermeiro deve ajudar o paciente na satisfação das suas necessidades, realçando a importância do autocuidado, sendo ainda hoje um modelo de enfermagem de referência não só no âmbito do contexto de aprendizagem, bem como no exercício da profissão.

Na perspectiva de Yura *et al.* (1976), enfermagem consiste no encontro entre o enfermeiro, o paciente e a sua família e durante o qual o profissional observa, ajuda, comunica, entende e ensina. Para estes autores, a intervenção do profissional de enfermagem, contribui para a conservação de um saudável estado de saúde e proporciona cuidados durante a doença até que o paciente esteja capaz de assumir a responsabilidade face à satisfação das suas necessidades básicas. Além disso, sendo necessário, proporciona ao doente em estado terminal uma ajuda compreensiva e bondosa.

No quadro legal português, a enfermagem é definida como “a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível” (artigo 4.º, ponto 1, do R.E.P.E.).

Tendo em conta estas definições, pode referir-se que a competência fundamental da enfermagem é ajudar os indivíduos e grupos a funcionar de forma mais satisfatória, em qualquer estado de saúde em que se encontrem (Boore, 1981). É também da competência da enfermagem funções como cuidar na saúde e na doença, desde a concepção até à morte, realçando-se a importância dos aspectos psicossomáticos e

psicossociais da vida do indivíduo, que afetam a saúde e a doença. Desta forma, o objetivo da enfermagem passa pela promoção, conservação e restabelecimento da saúde, atendendo em particular, aos fatores biológicos, psicológicos e socioculturais, e com absoluto respeito pelas necessidades e direitos da pessoa a quem se presta esse tipo de serviço (Brunner, 1983).

Ser profissional de enfermagem, requer um conhecimento de uma série de técnicas e habilidades, mas também a apreensão das necessidades psicológicas da pessoa saudável ou doente. *Cit in Serrano (2011, p. 16),*

O processo de cuidar, muitas vezes desligado da pessoa, enquanto corpo sujeito, coloca o desafio no desenvolvimento de capacidades, conhecimentos e recursos, ou seja, no desenvolvimento de competências. Na prática, vários estudos na área de enfermagem efectivam a relação entre competências e exercício profissional. Os profissionais são os actores do processo de mudança e os contextos são um imperativo ao desenvolvimento de competências.

Assim, e de acordo com Zurriaga e Luque (1995), o enfermeiro deve possuir uma elevada capacidade empática, no sentido de se saber colocar no lugar do outro, estando, consciente de que as utilizações de estratégias psicológicas, no ambiente hospitalar, resultam não só em benefício para a pessoa doente, mas também para si próprio. Serrano *et al.* (2011), num estudo sobre o desenvolvimento de competências em enfermagem, explicam que a multi-profissionalidade na complexidade de respostas a problemas de saúde e a imprescindibilidade dos cuidados de enfermagem exigem a resposta de um profissional competente. E a resposta para esta diversidade (Serrano *et al.*, 2011, p. 16).

...de relações que se estabelecem nos comportamentos observados, sustentados pelos vários paradigmas, e a existência de vários tipos de saberes mobilizados pela enfermagem (saber empírico ou ciência de enfermagem, saber do domínio do conhecimento científico; saber ético; saber pessoal; saber estético ou arte de enfermagem), mobilizam no enfermeiro competências cognitivas (raciocínio lógico, resolução de problemas. ; competências afectivas (a arte de cuidar); e competências estéticas e reflexivas ...o conhecimento de si e a transferência para outras situações.

Enfermagem é a actividade de cuidar, mas é também uma ciência que tem como especificidade o cuidado ao ser humano, seja individualmente, na família ou em

comunidade, desenvolvendo de modo autónomo ou equipas de promoção e proteção da saúde e prevenção e recuperação de doenças. O exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre o enfermeiro e uma pessoa, ou um grupo de pessoas como a família ou a comunidade. E no estabelecimento das relações terapêuticas, no contexto do seu exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite entender e respeitar o outro, num quadro onde procura abster-se de juízos valorativos face a pessoa a quem se presta cuidados de enfermagem (Conselho de Enfermagem, 2003).

Há luz do Código Deontológico do Enfermeiro, as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro, pelo que se devem observar na relação profissional, valores universais como: a igualdade, a liberdade responsável, com a capacidade de escolha tendo em atenção o bem comum, a verdade, a justiça, bem como o altruísmo, a solidariedade, a competência e o aperfeiçoamento profissional (artigo 78.º). Desta forma, a prática profissional dos enfermeiros pauta-se por princípios orientadores, sendo eles: a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade; o respeito pelos direitos humanos na relação com os doentes; a excelência do exercício na profissão em geral e na relação com outros profissionais.

Como profissão, o enfermeiro corresponde a um profissional com formação superior na área da saúde, e que é responsável pela promoção, prevenção e recuperação da saúde do ser humano. Deve ser um profissional preparado para intervir em várias áreas da saúde e podendo também ter uma especialização, no entanto, independentemente da área em que intervém, o enfermeiro deve prestar assistência em clínicas, hospitais, ambulatórios, transportes aéreos, entre outros, realizar o atendimento de enfermagem, coordenar serviços e implementar ações para a promoção e bem-estar da saúde junto do paciente, da família ou de comunidades.

2.4. O papel do enfermeiro

Tendo como referência o quadro legal para a prática profissional em enfermagem, é necessário desde já, recordar o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro – REPE, um diploma que clarifica conceitos e caracteriza os cuidados de enfermagem e

especifica a competência dos profissionais legalmente habilitados a prestá-los, definindo a responsabilidade, os direitos e os deveres dos mesmos profissionais, dissipando, assim, dúvidas e prevenindo equívocos por vezes suscitados não apenas a nível dos vários elementos integrantes das equipas de saúde, mas também junto da população em geral.

No que respeita às intervenções dos enfermeiros, o mesmo diploma legal, no art. 9.º, esclarece que as intervenções dos enfermeiros são autónomas e independentes, consideradas autónomas, as acções realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, em concordância com as respectivas qualificações profissionais, quer seja na prestação de cuidados, na gestão, no ensino, na formação ou na assessoria, com os contributos na investigação em enfermagem. São consideradas independentes, as acções realizadas pelos enfermeiros, em função das respectivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objetivo comum, decorrentes de planos de acção previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas.

Através da consulta do Código Deontológico dos Enfermeiros, no artigo 80.º e seguintes, é estabelecido o dever que estes têm para com a comunidade na promoção da saúde e na resposta ajustada às necessidades em cuidados de enfermagem; o dever de atender aos valores humanos do paciente, aos direitos à vida e à qualidade de vida e ao direito ao cuidado; ao dever de informação; ao dever de asilo; ao dever do respeito pela intimidade e pelo doente terminal; da excelência do exercício; da humanização dos cuidados; dos deveres para com a profissão e para com outras.

Neste sentido, independentemente da área em que o enfermeiro actue, constata-se um conjunto de deveres e funções que são transversais às várias áreas de intervenção do enfermeiro. E como o presente estudo, foca o conhecimento dos alunos que frequentam o ensino superior, é necessário salientar que “o estudante de enfermagem partilha naturalmente do processo de adaptação ao ensino superior tornado específico pelas particularidades inerentes ao processo de socialização à enfermagem enquanto profissão” (Serra, 2008, p. 74).

II. FASE METODOLÓGICA

1. Tipo de estudo

Partindo de uma perspectiva mais ampla, do que se trata afinal a investigação científica, assim como os conceitos que lhe são inerentes, importa aqui referir que a etimologia do termo ciência, do latim *scientia*, remete para o conhecimento de modo que, quando nos reportamos a ciência estamos a reportarmo-nos ao conhecimento. Neste sentido, a ciência é uma prática erudita que diz respeito a um “conjunto organizado de conhecimentos sobre a realidade e obtidos mediante o método científico” (Almeida & Freire, 2000, p. 19) ou por outras palavras,

A investigação é uma tentativa sistemática de atribuição de respostas às questões (...), [onde] o investigador descobre os factos e formula, então, uma generalização baseada na interpretação dos mesmos (Tuckman, 2000, p. 5).

Importa aqui referir, que o método científico é o método empírico que conduz toda a investigação científica e através do qual se obtém o conhecimento científico.

Ora, tratando-se de um conhecimento tão particular, este foi adquirindo ao longo da sua evolução características que lhe são muito próprias, apresentando-se como “organizado, sistemático e preciso na sua fundamentação, [assistindo-lhe] ainda, características de racionalidade e objectividade” (Almeida & Freire, 2000, p. 21).

Por outro lado, o método científico afigura-se objectivo, na medida em que descreve a realidade tal como ela é e não como gostaríamos que fosse; é empírico, pois baseia-se na experiência e nos factos, tendo “como referente a própria realidade” (Tuckman, 2000, p. 18).

Salienta-se desde já, que o presente estudo se enquadra numa investigação quantitativa, também identificada como empírico-analítica, com o objectivo de explicar, prever e controlar os fenómenos. À luz da sua natureza, verifica-se que os seus dados são quantitativos, associados a contagens, medidas e estatísticas, apresentando-se com uma codificação quantificável. O processo de análise de dados, pauta-se por ser um processo

dedutivo usando técnicas como “experimentos, inquéritos, entrevista estruturada, quase experimentos, observação estruturada e conjuntos de dados” e como instrumentos “inventários, questionários, índices, computadores, escalas e resultados de testes” (Bogdan e Biklen, 1994, p.73).

Independentemente da adopção de uma investigação e conseqüentemente, uma metodologia quantitativa ou qualitativa, é necessário ter presente que são elas que permitem ao investigador tomar uma decisão face ao caminho metodológico, sendo que a investigação quantitativa recorre a um formulado como questão, hipótese ou objectivo.

2. Instrumento e Método de Colheita de Dados.

De forma a obter-se um trabalho coerente, é necessário que a investigação a realizar, bem como a sua metodologia e os instrumentos utilizados estejam em concordância.

Neste sentido, o instrumento metodológico a que se recorreu foi o inquérito por questionário (Anexos), na medida em que permite “transformar em dados a informação directamente comunicada por uma pessoa” (Tuckman, 2000, p. 307).

O questionário permitiu a recolha de informação sobre um determinado grupo, neste caso, os alunos do 4.º ano da licenciatura de Enfermagem, permitindo questionar um grupo representativo num curto espaço de tempo, possibilitando ainda a recolha de variada informação, de um modo simples e directo. Desta forma, colocou-se um determinado número de questões relacionadas com o tema de e em investigação.

O investigador considerou para o estudo, que respostas correctas em mais de 50% do questionário traduz conhecimento suficiente sobre Síndrome de Down.

3. População Alvo e Amostra

Segundo Almeida e Freire (2010, p. 96-97), população é “ (...) o conjunto dos indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno”. Seguindo esta orientação, no que concerne ao estudo em causa, a população são os alunos do 4ºano do

curso de Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa do Ano lectivo de 2012/2013

Segundo Pinto, a amostra de um estudo ou de uma investigação é como um dos pilares onde assenta a inferência estatística, tendo por isso, um papel fundamental no nosso quotidiano, tornando viável a realização de inúmeros estudos sociais, económicos, políticos e estudos de outra ordem e áreas, essenciais ao funcionamento das sociedades modernas.

No presente estudo, a amostra foi constituída por um conjunto de 22 alunos, que frequentaram o 4.º ano da Licenciatura em Enfermagem, na Universidade Fernando Pessoa, no ano lectivo de 2012/2013.

4. Meio e limite temporal

O estudo foi realizado num meio natural porque é conduzido fora dos laboratórios, o que significa que ele se faz em qualquer sítio fora dos locais fortemente controlados como são os laboratórios (Fortin, 2003). Tal como é o caso desta investigação que se realiza na Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa. A aplicação do questionário decorreu entre 1 de Junho e 12 de Junho de 2013.

5. Pré-Teste

Segundo Hulley et all (2008), o pré teste consiste em “(...) avaliações de determinados questionários, medidas ou procedimentos que a equipe realiza para testar a sua funcionalidade, adequabilidade e factibilidade.”

Neste estudo, o pré-teste foi efectuado a um grupo de 5 alunos do curso de Licenciatura de Enfermagem de outra escola, a frequentar o 4º ano. Após a execução do pré teste constatou-se que não surgiram dúvidas na aplicação do questionário verificou-se que os resultados iam de encontro aos objectivos pretendidos, podendo o estudo prosseguir de acordo com o projecto de investigação estabelecido.

6. Ética em investigação

Toda a investigação que envolva directa ou indirectamente os seres humanos, deve ter em conta que estes têm direitos, e que não podem em caso algum serem desrespeitados e discriminados, pelo que a ética em investigação em seres humanos é fundamental e crucial. Assim, o investigador nunca deve ultrapassar o respeito pelo Homem, tendo sempre inerente a dignidade e o direito à liberdade.

Segundo Fortin (2003, p. 113) “A ética coloca problemas particulares aos investigadores decorrentes das exigências morais que, em certas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação”.

Considerando este direito, os alunos do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa responderam ao questionário de forma anónima e confidencial, de modo a que a sua identidade não fosse associada a qualquer resposta (Fortin, 2003).

7. Tratamento de dados

Nesta fase do estudo demonstra-se o tratamento de dados e análise dos dados recolhidos através da utilização de técnicas estatísticas descritivas. Para a esquematização dos dados, que engloba o tratamento estatístico e a construção de tabelas, foi utilizado o programa informático online Google Drive e o programa informático Microsoft Office Excel 2007.

III. FASE EMPÍRICA

1. Apresentação dos resultados

Após o enquadramento teórico, e a metodologia de investigação, agora, é chegado o momento de apresentar toda a vertente empírica.

De acordo com Fortin (2009), esta fase, a fase empírica, consiste na recolha de dados realizada no terreno, bem como à sua organização e análise estatística. Esta fase é estruturada e desenvolve-se por etapas, ou seja, a recolha de dados, a análise dos dados obtidos e a discussão dos resultados.

1.1. Caracterização da amostra

A amostra do presente estudo, é constituída por um total de 22 alunos, que frequentaram o 4.º ano da Licenciatura em Enfermagem, na Universidade Fernando Pessoa, no ano lectivo de 2012/2013.

A amostra é composta por 77,3% de mulheres e os restantes 22,7% da amostra são do sexo masculino (Ver tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição da amostra segundo o sexo

Sexo	n	%
Masculino	5	22,7%
Feminino	17	77,3%
Total	22	100%

Relativamente à idade da amostra esta varia, entre os 21 e os 40 anos, a média é de 28,1 anos, sendo que com 21 a 25 anos corresponde a 68% dos alunos em estudo, de 26 a 30 anos corresponde a 18%, de 31 a 35 anos corresponde a 0,9% e de 36 a 40 anos corresponde a 0,4% (Ver tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição da amostra por classes de idades

Classes de idades	Frequência absoluta	Percentagem
[21-25]	15	68%
[26-30]	4	18%
[31-35]	2	0.9%
[36-40]	1	0.4%
Total	22	100%

1.2. Apresentação e análise descritiva das variáveis em estudo

O presente estudo procurou explorar qual o conhecimento dos alunos do 4.º ano da Licenciatura em Enfermagem, possuíam sobre o Síndrome de Down.

Quando questionados sobre o contacto com pessoas portadoras do Síndrome de Down, 72,7% dos inquiridos já tiveram contacto com pessoas portadoras deste síndrome e 27,3% referiram que não (Ver tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos alunos segundo experiência de contacto com pessoas portadoras de S.D.

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	16	72,7%
Não	6	27,3%
Total	22	(100%)

No sentido de perceber qual o conhecimento dos alunos sobre S.D. foram colocadas diversas questões. De forma a perceber a ideia que os alunos têm das pessoas com Síndrome de Down, foi-lhes colocada a seguinte questão: “As pessoas com Síndrome de Down são sociáveis?” Os resultados obtidos demonstram que a grande maioria dos alunos, 90,9%, considera que sim e que 9,1% refere que não são sociáveis (Ver tabela 4).

Tabela 4 – Opinião dos alunos sobre

“As pessoas com Síndrome de Down são sociáveis?”

Respostas	N.º Alunos	Porcentagem
Sim	20	90,9%
Não	2	9,1%
Total	22	(100%)

Conforme análise da tabela 5, constatou-se que 63,6% da amostra afirma que os indivíduos com Trissomia 21 apresentam microcefalia, 36,4% disseram que não apresentam microcefalia (Ver tabela 5).

Tabela 5 – Opinião dos alunos sobre

“Os indivíduos portadores de Síndrome de Down apresentam microcefalia?”

Respostas	N.º Alunos	Porcentagem
Sim	14	63,6%
Não	8	36,4%
Total	22	(100%)

As respostas dadas à questão “Os portadores de Síndrome de Down apresentam base nasal alongada e hipoplasia da região mediana da face?”, são apresentadas na tabela 6. 72,7% dos alunos afirmaram que apresentam base nasal alongada e hipoplasia da região mediana da face e 27,3% referiram que não (Ver tabela 6).

Tabela 6 – Opinião dos alunos sobre

“Os portadores de Síndrome de Down apresentam base nasal alongada e hipoplasia da região mediana da face?”

Respostas	N.º Alunos	Porcentagem
Sim	16	72,7%
Não	6	27,3%
Total	22	(100%)

A tabela 7 demonstra as respostas dadas pelos alunos, constatando-se que 54,5% respondeu afirmativamente, sendo que 45,5% responderam que não (Ver tabela 7).

Tabela 7 – Opinião dos alunos sobre

“O risco de uma criança ser portadora do Síndrome de Down está relacionado com a idade da gestante?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	12	54,5%
Não	10	45,5%
Total	22	(100%)

Quando os alunos foram confrontados com a pergunta “O termo popular Mongolismo deriva do povo Mongol?”, 14 Alunos (63,6%) dos inquiridos confirmaram que o termo popular Mongolismo deriva do povo Mongol, os restantes 36,4% afirmou que não (Ver tabela 8).

Tabela 8 – Opinião dos alunos sobre

“O termo popular Mongolismo deriva do povo Mongol?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	14	63,6%
Não	8	36,4%
Total	22	(100%)

Em relação a tabela 9, à questão que foca o número de cromossomas presentes nas células de uma pessoa portadora do Síndrome de Down, 77,3% responderam que não e 22,7% afirmaram que sim (Ver tabela 9).

Tabela 9 – O número de cromossomas presente nas células de uma pessoa portadora de Síndrome de Down são 46?

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	5	22,7%
Não	17	77,3%
Total	22	(100%)

Quando questionados se acham que as pessoas afetadas pelo Síndrome de Down têm uma esperança média de vida semelhante à de uma pessoa saudável, 81,8% dos alunos afirmam que não e os restantes 18,2% responderam que sim (Ver tabela 10).

Tabela 10 – Opinião dos alunos sobre

“As pessoas portadoras de Síndrome de Down têm uma esperança média de vida aproximada de uma pessoa aparentemente saudável?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	4	18,2%
Não	18	81,8%
Total	22	(100%)

A tabela 11 questiona sobre os tipos de Síndrome de Down, pergunta à qual 68,2% dos inquiridos responderam que sim e 31,8% afirmaram que não. (Ver tabela 11).

Tabela 11 – Opinião dos alunos sobre

“Existem 3 tipos de origem da Síndrome de Down?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	15	68,2%
Não	7	31,8%
Total	22	(100%)

A tabela 12, demonstra os dados obtidos à questão “O mosaicismo e a translocação são os dois tipos mais comuns de Síndrome de Down?”. Verificou-se que 63,6% dos inquiridos respondeu sim e os restantes 36,4% afirmaram que não (Ver tabela 12).

Tabela 12 – Opinião dos alunos sobre

“O mosaicismos e a translocação são os dois tipos mais comuns de Síndrome de Down?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	14	63,6%
Não	8	36,4%
Total	22	(100%)

Face à pergunta que questiona a presença de cardiopatias em pessoas afetadas pela Trissomia 21, 95,5% dos inquiridos respondeu que sim e os restantes 4,5% responderam que não (ver tabela 13).

Tabela 13 – Opinião dos alunos sobre

“É comum a pessoa com Síndrome de Down nascer com cardiopatias?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	21	95,5%
Não	1	4,5%
Total	22	(100%)

No que diz respeito à presença de problemas visuais nos portadores de Síndrome de Down, 81,8% dos inquiridos afirmaram que sim os restantes 18,2% afirmaram que não (ver tabela 14).

Tabela 14 – Opinião dos alunos sobre

“O Síndrome de Down está por muitas vezes acompanhado de problemas visuais?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	18	81,8%
Não	4	18,2%
Total	22	(100%)

Quando os alunos foram questionados sobre a relação entre o Síndrome de Down e a doença de Alzheimer, 63,6% responderam que sim enquanto 35,4% afirmaram que não (Ver tabela 15).

Tabela 15 – Opinião dos alunos sobre

“A pessoa com Síndrome de Down pode ter doença de Alzheimer?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	14	63,6%
Não	8	35,4%
Total	22	(100%)

Face à principal causa de morte em crianças portadoras deste síndrome, as cardiopatias, 81,8% dos alunos que responderam que sim, os restantes 18,2% afirmaram que não (ver tabela 16).

Tabela 16 – Opinião dos alunos sobre

“As cardiopatias congénitas são a principal causa de morte nas crianças portadoras de Síndrome de Down?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	18	81,8%
Não	4	18,2%
Total	22	(100%)

Relativamente a pergunta “São características na pessoa portadora de Síndrome de Down, mãos e pés pequenos e grossos?”, 100% dos alunos responderam que sim (Ver tabela 17).

Tabela 17 – Opinião dos alunos sobre

“São características na pessoa portadora de Síndrome de Down, mãos e pés pequenos e grossos?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	22	100%
Não	0	0%
Total	22	(100%)

Sobre a pergunta “O portador de Síndrome de Down tem como característica física olhos amendoados?”, 100% dos alunos responderam que sim (Ver tabela 18).

Tabela 18 – Opinião dos alunos sobre

“O portador de Síndrome de Down tem como característica física olhos amendoados?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	22	100%
Não	0	0%
Total	22	(100%)

No que diz respeito à questão “ Têm mais probabilidades de ter pneumonias de repetição?”, 72,7% afirmaram que sim enquanto que 27,3% responderam que não (ver tabela 19).

Tabela 19 – Opinião dos alunos sobre

“Têm mais probabilidades de ter pneumonias de repetição?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	16	72,7%
Não	6	27,3%
Total	22	(100%)

Em relação a questão sobre a presença de otites crónicas nesta população específica, 68,2% afirmaram que sim e os restantes 31,8% responderam que não (Ver tabela 20).

Tabela 20 – Opinião dos alunos sobre

“É comum terem otites crónicas?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	15	68,2%
Não	7	31,8%
Total	22	(100%)

No que diz respeito ao conhecimento sobre a hipotonia generalizada desde a nascença das pessoas portadoras com S.D., 63,6% dos alunos afirmaram que sim enquanto que os restantes 36,4% afirmaram que não (Ver tabela 21).

Tabela 21 – Opinião dos alunos sobre
 “Sofrem de hipotonia generalizada desde a nascença?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	14	63,6%
Não	8	36,4%
Total	22	(100%)

Por último questiona-se os alunos se devem incentivar os pais a estimular a aprendizagem com jogos lúdicos e actividades. A totalidade dos alunos, afirmou que sim (100%) que se deve estimular a aprendizagem com jogos lúdicos (Ver tabela 22).

Tabela 22 – Opinião dos alunos sobre
 “Deve-se incentivar os pais a estimular a aprendizagem com jogos lúdicos e actividades?”

Respostas	N.º Alunos	Percentagem
Sim	22	100%
Não	0	0%
Total	22	(100%)

Tabela 23 – Distribuição das respostas obtidas

Tabelas	Sim (%)	Não (%)
Questão 4	90,9%	9,1%
Questão 5	63,6%	36,4%
Questão 6	72,7%	27,3%
Questão 7	54,5%	45,5%
Questão 8	63,6%	36,4%
Questão 9	22,7%	77,3%
Questão 10	18,2%	81,8%
Questão 11	68,2%	31,8%
Questão 12	63,6%	36,4%
Questão 13	95,5%	4,5%
Questão 14	81,8%	18,2%

Questão 15	63,6%	35,4%
Questão 16	81,8%	18,2%
Questão 17	100%	0%
Questão 18	100%	0%
Questão 19	72,7%	27,3%
Questão 20	68,2%	31,8%
Questão 21	63,6%	36,4%
Questão 22	100%	0%

 - Resposta correcta

Conforme decisão metodológica, de se considerar minimamente satisfatório ter 50% das respostas correctas verificou-se que os alunos têm conhecimento sobre o S.D. pois, responderam correctamente a quase totalidade das questões colocadas excepto 1 questão a n.º. 12 “O mosaicismo e a translocação são os dois tipos mais comuns de Síndrome de Down?” que 63,6% dos alunos responderam erradamente e 36,4% responderam correctamente.

2. Discussão dos resultados

Na sua prática profissional, o enfermeiro desenvolve as suas atividades através de consultas de enfermagem em ambulatório, em domicílio, em centros de saúde, entre outras instituições de prestação de cuidados de saúde (Negri *et al.*, 2003). Este profissional, também participa no processo educativo em escolas, universidades e empresas, sendo preconizado que o enfermeiro utilize esses diferentes espaços para a efetiva implementação do cuidado inclusivo de Enfermagem com abordagem humanística aos clientes diferenciados (Lima, 2001).

Neste estudo, foram inquiridos estudantes de uma turma de enfermagem, pelo 72,7% destes alunos afirmou já ter tido contacto com pessoas portadoras do Síndrome de Down. Num estudo sobre o conhecimento da equipa de enfermagem de unidades materno-infantis sobre os distúrbios genéticos, Cunha *et al.* (2010) verificaram que relativamente às questões sobre o conhecimento das anomalias genéticas, 100% dos enfermeiros referiram ter recebido conteúdos de genética humana na sua formação profissional e acerca da capacidade de reconhecer alguma anomalia genética 68% dos enfermeiros afirmou reconhece-las, principalmente o Síndrome de Down. É ainda de salientar, que neste mesmo estudo, os autores aferiram que 64% dos enfermeiros se sentem preparados para atender uma criança com uma anomalia genética. Como explica Negri *et al.* (2003, p. 278),

A tentativa de expressar o conhecimento pela prática do cuidado de enfermagem abre possibilidades para escolhas; e, nesse caso, a escolha de cuidar do indivíduo portador da Síndrome de Down, com necessidades especiais, aplicada aos diferentes campos de atuação, suscita o desejo da descoberta, do desocultamento mediante a compreensão e o diálogo vivido. Assim, percebe-se que, muito além do quadro sindrómico clínico em si, o conhecimento dos conceitos de cidadania deste indivíduo e sua construção social, passam a ser da co-responsabilidade do enfermeiro.

As respostas obtidas na questão que confronta os alunos com o conhecimento da sociabilidade de portadores do Síndrome de Down, permitem concluir que a esmagadora maioria dos inquiridos respondeu erradamente ao afirmar que são pessoas sociáveis. De acordo com os autores Pereira-Silva e Dessen (2002), ainda que a grande maioria de crianças e adultos se tenham adaptado aos estereótipos de afetivas e de temperamento fácil, existem indivíduos com Síndrome de Down que apresentam

agressividade, agitação e de difícil controle. Ainda noutro estudo de Pereira-Silva (2002), verificou-se que as crianças em idade pré-escolar e com Síndrome de Down, foram descritas como birrentas, calmas ou agitadas e ainda, irritadas. Segundo Dykens, Shah, Sagun, Beck e King (2002), desatenção, teimosia e desobediência, são problemas de comportamento frequentes em indivíduos portadores de Trissomia 21. No entanto, Castro (2005) relembra, acerca de crianças portadoras deste síndrome, que a sua infância é marcada por temperamento amigável, solidário, reponsável e cooperativo, não se verificando unanimidade na literatura sobre o tema.

Várias são as características comuns em pessoas portadoras do Síndrome de Down, e quando questionados com isso, a maior parte dos inquiridos respondeu corretamente. Assim, 63,6% dos inquiridos confirmam a existência de microcefalia, 72,7% a existência da base nasal alongada e da hipoplasia da região mediana da face, 100% confirma que os portadores deste síndrome têm mãos e pés grossos e pequenos e olhos amendoados. Recorde-se Oster (1953) que aponta como características observáveis as seguintes: na boca, vêem-se dentes pequenos e língua sulcada e palato elevado em ogiva; os olhos têm uma prega epicantal, sendo oblíquos; o crânio tem o occipital achatado; e as mãos são grossas e curtas, o dedo mínimo é arqueado, bem como a dobra palmar.

O Síndrome de Down tem sido relacionado com a idade materna, pelo que mães com mais idade correm um risco maior de ter filhos com este síndrome (Nakadonari & Soares, 2006). E de acordo com Thompson *et al.* (1993), na população em geral, cerca de uma em 800 crianças nasce com Trissomia 21, e em mães com a idade superior a 35 anos a incidência é muito maior. Geralmente, reconhece-se que a idade materna ideal para a reprodução é entre os 18 e os 35 anos, a probabilidade de se ter um filho portador do síndrome de down aumenta significativamente depois da mãe completar os 35 anos (Moore & Persaud, 1994).

Tendo em conta o que a literatura demonstra e as respostas obtidas, pouco mais de metade dos alunos tem conhecimento do risco que a idade avançada da mãe representa para a criança, salientando-se que no caso das mulheres em estudo, apenas 47,1% respondeu corretamente.

O Síndrome de Down é uma doença já conhecida e que no seu início foi designada de Mongolismo, devido ao povo da Mongólia, estando este termo carregado de uma carga negativa e ofensiva. Pueschel *et al.* (1993), explica que Jonh Down criou o termo “Mongolismo” e intitulou-o inadequadamente de “idolia Mongolóide”, sendo um termo que mais tarde foi retirado por ser considerado arcaico. De facto, pode afirmar-se que mais de 63,3% dos alunos respondeu corretamente, sendo que os 8 que deram uma resposta incorreta são mulheres.

Face ao conhecimento do número de cromossomas presentes na célula de uma pessoa portadora deste síndrome, grande parte dos inquiridos respondeu corretamente, sendo que apenas cinco pessoas afirmaram que o número de cromossomas é 46. De facto, os alunos devem ter conhecimento de que o Síndrome de Down é um acidente genético, ocorrendo aleatoriamente durante a divisão celular do embrião, sendo que numa célula normal humana encontram-se 46 cromossomas divididos por 23 pares. Contrariamente, o indivíduo portador de Trissomia 21 possui 47 cromossomas, sendo que o cromossoma extra está ligado ao par 21 (Figueiredo, 2005).

Em relação ao conhecimento da esperança média de vida de pessoas afetadas pelo Síndrome de Down, hoje reconhece-se que a expectativa de vida para os portadores deste síndrome é de viver até aos 40 anos ou mais (Pasternak, 2002) e a par do avanço tecnológico e de um maior conhecimento sobre esta anomalia genética, a esperança média de vida das pessoas afetadas tem tendência para melhorar bem como a sua qualidade de vida. Como explica Pereira (2009), tem-se verificado um aumento na esperança média de vida dos portadores de trissomia 21 e fundamentando-se noutros autores, Pereira (2009) explica que entre 1983 e 1997 a esperança média de vida passou de 25 para 49 anos, no entanto, a esperança média de vida de portadores do Síndrome de Down, é inferior à da população dita normal.

A respeito do conhecimento dos alunos sobre os três tipos de Síndrome de Down, bem como do tipo mais comum desta anomalia genética, pode dizer-se que os alunos têm conhecimento dos três tipos diferentes de Trissomia 21. Contudo, em relação ao conhecimento sobre o tipo mais comum deste tipo de síndrome, a maior parte respondeu erradamente. De facto existem três tipos de trissomia 21: trissomia livre, trissomia por

translocação e mosaicismos, sendo a primeira a mais frequente, encontrando-se em 90% da população trissômica (Pereira, 2011).

Recentemente, tem-se dedicado atenção à relação entre o Síndrome de Down e a Doença de Alzheimer, confirmando-se uma associação entre ambas. Veja-se Smith (1999), que explica que uma intrigante relação entre estas duas doenças conduziu à descoberta do primeiro gene da Doença de Alzheimer no cromossoma 21, que é o cromossoma extra, presente no Síndrome de Down. Além disso, a autora refere ainda que, indivíduos portadores deste síndrome, apresentam envelhecimento prematuro e quase todos apresentam Doença de Alzheimer clínica e neurologicamente confirmada, entre os 40 e os 50 anos. Smith, (1999). No presente estudo, verificou-se que pouco mais de metade da população em estudo (63,6%) tem conhecimento da correlação entre o Síndrome de Down e a Doença de Alzheimer, talvez por ser informação mais recente.

Tendo em conta o contributo de outros autores, Vilas boas *et al.* (2009) referem que é sabido que a prevalência de anomalias cardíacas congênicas em pacientes com síndrome de Down é de 40 a 50%. E dos pacientes que apresentam cardiopatia congênita, metade manifesta defeito no septo atrioventricular, que raramente ocorre como uma cardiopatia isolada (2,8%). Soares *et al.* (2004) refere que a principal causa de morte deste síndrome é a doença respiratória, com ou sem doença cardíaca, contudo os indivíduos devem ser continuamente avaliados do ponto de vista cardíaco, uma vez que se verifica uma alta incidência de cardiopatia, estando associada até 50% dos casos, sendo as mais comuns os defeitos septais e tetralogia de Fallot. A respeito desta questão, é necessário salientar que à exceção de um aluno, os futuros enfermeiros que responderam ao questionário têm conhecimento da prevalência de cardiopatias em portadores do Síndrome de Down.

Em relação ao conhecimento dos problemas visuais que acompanham este síndrome, a maior parte da população inquirida reconhece a sua existência, sendo ressaltada em vários estudos e por outros autores. Neste sentido, Vunge (2013, p. 48) aponta que:

é comum as crianças com Síndrome de Down apresentarem mais problemas visuais. (...), três por cento destas crianças têm cataratas ou nistagmo, cinquenta por cento delas têm dificuldade na visão ao longe, e vinte por cento na visão ao perto como a hipermetropia, estigmatismo, estrabismo e ambliopia.

Face à maior probabilidade que os portadores de trissomia 21 têm em ter pneumonias de repetição e otites crónicas, em ambos os casos, mais de metade dos inquiridos confirmam-no. Também num estudo que pretendia avaliar os fatores associados a infeções recorrentes ou graves ou pacientes com síndrome de down, Ribeiro *et al.* (2003), verificaram que de 40 pacientes com infeções recorrentes, 31 reuniram os critérios adotados de infeção de repetição, sendo as pneumonias e as rinofaringites as infeções mais referidas.

Em relação às otites serem comuns nesta população em concreto, Neto, Caminha e Dall'Igna (1993) referem que a otite média é altamente prevalente em crianças portadoras do Síndrome de Down, salientando que num estudo sensivelmente 58% dos pacientes evidenciaram secreção no ouvido interno.

No que concerne ao conhecimento da prevalência da hipotonia generalizada em crianças portadoras de síndrome de down, mais de metade dos inquiridos afirma conhecer. De facto, é comum a presença de hipotonia em pacientes com este tipo de síndrome, sendo uma das principais características deste síndrome, está presente desde o nascimento, tendo origem no sistema nervoso central, afetando a musculatura e a parte ligamentar da criança (Janaina *et al.*, s/d).

Na última questão, todos os inquiridos concordam que os pais com filhos portadores do Síndrome de Down devem incentivar e estimular a aprendizagem com jogos lúdicos e atividades, o que revela, aliado às restantes questões respondidas, que este grupo possui um conhecimento generalizado sobre o Síndrome de Down. Tal como para todos os inquiridos deste estudo, também para Coll, Palacios e Marchesi (1995) apresentam os investimentos atuais sobre a educação de inclusão e das influências de um trabalho direcionado e com enfoque nas aprendizagens da criança portadora de necessidades educativas especiais. Falkenbach, Ruschel e Maróstica (2002) adiantam que o despertar e os estímulos para com as crianças portadoras do Síndrome de Down, bem como de outras com necessidades educativas especiais, deve ser mais intenso e programado do que aquele que é desenvolvido com uma criança sem problemas deste cariz, mas os caminhos para a sua aprendizagem e o seu desenvolvimento são os mesmos.

II. Conclusão

A ciência vai-se solidificando através de conhecimento que foram surgindo e se vão sendo acrescentados nos já existentes, numa busca ávida para ir sempre mais além.

Nesta perspectiva, e com o objectivo de alcançar outros horizontes, foi crucial o empenho e o trabalho desenvolvido, de forma a serem atingidos os objectivos estipulados anteriormente.

Em termos pessoais, conseguiu-se alicerçar os conhecimentos teóricos já existentes e apreender novos conhecimentos acerca da patologia Síndrome de Down.

Este estudo foi realizado a 22 alunos do 4º ano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa. A elaboração do trabalho, permitiu relembrar conhecimentos recolhidos ao longo do curso seja na prática ou na teórica, como também aprofundar conhecimentos, quer acerca de uma temática que se julga importante, quer na concepção/realização de trabalhos, independentemente da inexperiência do investigador da realização de trabalhos neste âmbito. Só por isso é já de realçar a sua utilidade, pois os objectivos académicos foram plenamente conseguidos.

O objectivo deste trabalho foi explorar qual o conhecimento dos alunos do 4ºano do curso de Licenciatura em Enfermagem da U.F.P sobre Síndrome de Down. Neste sentido foi possível determinar que os alunos demonstraram conhecimentos sobre Síndrome de Down.

A investigação em enfermagem é uma tarefa árdua e difícil, todavia, tem-se plena consciência do esforço e dedicação despendido neste trabalho, pois só desta forma foi possível ultrapassar as dificuldades enfrentadas, fruto da inexperiência em trabalhos de investigação. Assim, considera-se ter atingido de forma satisfatória os objectivos académicos.

Todo o processo de investigação constitui uma oportunidade bastante enriquecedora permitindo aprofundar conhecimentos teóricos e desenvolver novos conhecimentos no âmbito da investigação, assim como desenvolver uma atitude crítico-reflexiva sobre o mesmo.

Referências Bibliográficas

- Abreu, W. (2001). *Identidade, formação e trabalho*. Coimbra: Formasau e Educa.
- Antonello, J. S.; Barbaro, D. L. & Moretto, M. S. (s/d). “*Revisão bibliográfica sobre a Síndrome de Down*”. Disponível em: <http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20textos/DownReview.pdf>. [Consultado em 08/08/2013].
- Almeida, L. S. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Barata, L. (2011). *A nova abordagem do Webmarketing aliada ao comportamento do consumidor*. Tese de Mestrado apresentada à Escola Superior de Comunicação Social do Instituto Politécnico de Lisboa, Lisboa.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria aos métodos*. Coleção Ciências da Educação, Porto: Porto Editora.
- Boore, J. (1981). “The physical science in nursing”. In P.J. Smith (Org.), *Nursing science, in nursing practice*. London: Butterworths.
- Brunner, L. (1983). *Enfermería médico-cirúrgica*. Mexico.
- Castro, E. (2005). *Atividade Física Adaptada*. São Paulo: Tecmedd.
- Coll, C., Palacios, J. & Marchesi, A. (Eds.) (1995). *Desenvolvimento Psicológico e Educação. Vol. 3: Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Código Deontológico. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>. [Consultado em 06/07/2013].

Conselho de Enfermagem (2003). “Competências do enfermeiro de cuidados gerais”. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CompetenciasEnfCG.pdf>.

[Consultado em 07/08/2013].

Cunha, V., Silva-Grecco, R., Silva, S. & Balarin, M. (2010). *Revista da rede de Enfermagem do Nordeste*, 11, pp. 215-222.

Cunningham, C. (1990). *El Síndrome de Down Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

Dias, J. (2012). *O Papel do Educador na Inclusão da Criança com Síndrome de Down no Jardim de Infância*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Escola Superior de Educação Almeida Gerrett, Lisboa.

Dykens, E., Shah, B., Sagun, J., Beck, T. & King, B. (2002). *Maladaptive behavior and psychiatric disorders in persons with Down's syndrome*. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46(6), pp. 484-492.

Falkenbach, A., Ruschel, F. & Maróstica, J. (2002). *O comportamento lúdico de crianças portadoras de síndrome de Down: abordagem da psicomotricidade relacional*. *Revista Estudo e Debate*, pp.9.

Figueiredo, N. (2005). *Ensinando a cuidar da mulher, do homem e do recém-nascido*. São Paulo: Yendis Editora.

Filho, P. (2004). *A criança com Síndrome de Down: uma abordagem da psicomotricidade relacional em meio aquático*. Trabalho de conclusão de curso, Novo Hamburgo, Centro Universitário Feevale.

Fortin, Marie-Fabienne. (2003). *O Processo De Investigação*. Lisboa, Lusociência.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Fundação Síndrome de Down. Disponível em:
http://www.fsdown.org.br/site/pasta_116_0_o-que-e-sindrome-de-down-.html.

[Consultado em 08/08/2013].

Gautier, M. (2009). *La découvreuse oubliée de la trisomie 21. La Recherche*, (434), pp. 57- 59.

Gonzalez, E. *et al.* (1995). *Necessidades Educativas Especiales – Intervención psicoeducativa*. Editorial CCS.

Infopédia. [Em linha]. [Consultado em 10/9/2013]. Disponível na <http://www.infopedia.pt/pesquisa?qsfiltro=0>

Henderson, V. (1966). *The nature of nursing*. New York: Macmillan.

Janaina, H., Rocha, L., Kalane, M., Camelo, N., Lima, W. & Carvalho, L. (s7d). Intervenção Fisioterapêutica na Síndrome de Down. Disponível em: <http://www.faesfpi.com.br/Interven%C3%A7%C3%A3o%20Fisioterap%C3%AAutica%20na%20S%C3%ADndrome%20de%20Down.pdf>. [Consultado em 10/10/2013].

Jerôme, L.; Gautier, M. & Raymond, T. (1959). Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. *Comptes Rendus Hebd Seances Acad Sci*, 248 (11), pp. 1721-1722.

Lakatos, E. M. e Marconi, M. A. (2007). *Metodologia do Trabalho Científico*. São Paulo, Editora Atlas.

Lima, M. (2001). *O que é enfermagem*. São Paulo: Brasiliense.

Maraschin, Cleci, AXT, Margarete. (1998). *Conhecimento*. In Strey, Marlene Neves *et al.* Psicologia Social Contemporânea: livro-texto. Petrópolis, RJ: Vozes, p. 133-145.

Mendonças, C. (2011). *O Optimismo na Docência e a Inclusão de Alunos com Trissomia 21*. Dissertação de Metsrado em Educação Especial, Lisboa, Escola Superior de Educação Almeida Garrett.

Morato, P. (1995). *Deficiência mental e aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Moore, K. & Persaud, T. (1994). *Embriologia clínica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Nakadonari, E. & Soares, A. (2006). *Síndrome de Down: Considerações Gerais sobre a Influência da Idade Materna Avançada*. Arq. Mundi., 10(2), pp. 5-9.

Negri, M., Labronici, L. & Zagonel, I. (2003). *O Cuidado Inclusivo de Enfermagem ao Portador da Síndrome de Down sob o Olhar de Paterson e Zderad*. Revista Brasileira de Enfermagem, 56(6), pp. 678-682.

Neto, J., Caminha, G. & Dall'Igna, C. (1993). Fatores de risco para a otite média. Disponível em: http://www.bjorl.org/conteudo/acervo/print_acervo.asp?id=2386. [Consultado em 10/10/2013].

Nielsen, B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula, Um Guia para Professores*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.

Nunes, L. (2008). *Enfermagem, desafios da Disciplina e da Profissão*. Percursos, 7ª Ed. Pag. 4 - 17.

Ordem dos Enfermeiros (2010). "A evolução histórica da profissão de enfermagem em Portugal". Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Paginas/AProfissao.aspx>. [Consultado em 06/08/2013].

Oster, J. (1953). *Mongolism*. Copenhagen: Danish Press Ltd.

Pasternak, J. (2002). *Genética molecular humana: mecanismos das doenças hereditárias*. Barueri: Manole.

Pereira, C. (2011). *Inclusão de Crianças com Trissomia 21: O Impacto da Formação em Necessidades Educativas na Atitude dos Docentes*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação Almeida Garrett.

Pereira, J. (2009). *Obesidade na Síndrome de Down*. Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto.

Pereira-Silva, N. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Universidade de Brasília.

Pereira-Silva, N. & Dessen, M. (2002). *Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família*. *Interação em Psicologia*, 6(2), pp. 167-176.

Pessoa, Universidade Fernando (2010). *Manual de Estilo de Elaboração de Monografia*. [Em linha]. [Consultado em: 19/08/2013]. Disponível em <http://www.ufp.pt>

Pueschel, S. (1995). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. Campinas, São Paulo: Papyrus.

Sampedro, M. F.; Blasco, G.M. G. & Hernández, A.M. M. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Saber Mais: Dinalivro.

Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>. [Consultado em 07/08/2013].

Ribeiro, L., Jacob, C., Pastorino, A., Kim, C., Fomin, A. & Castro, A. (2003). *Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/u graves em pacientes com síndrome de down*. *Jornal de Pediatria*, 79(2), pp. 141-148.

Serra, M. (2008). *Aprender a ser enfermeiro. Identidade profissional em estudantes de enfermagem*. *Revista de Ciências da Educação*, 5, pp. 69-80.

Serrano, M.; Carneiro da Costa, A. & Nunes da Costa, N. (2011). *Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s)*. Revista de Enfermagem Referência, 3, pp. 15-23.

Smith, M. (1999). *Doença de Alzheimer*. Revista Brasileira de Psiquiatria, 21(2).

Silva, E. & Menezes, E. (2001). *Metodologias de Pesquisa e Elaboração de Dissertação*. Florianópolis: Laboratório de Ensino à Distância da UFSC.

Soares, J., Barboza, M., Croti, U., Foss, M. & Moscardini, A. (2004). *Distúrbios respiratórios em crianças com síndrome de down*. Arquivo Ciências Saúde, 11(4), pp. 230-233.

Thompson, M., McInnes, R. & Willard, H (1993). *Genética médica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Tuckman, B. W. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Universidade do Minho: Fundação Calouste Gulbenkian.

Vinagreiro, L. M. & Peixoto, M. L. (2000). *A Criança com Síndrome de Down – Características e Intervenção Educativa*. Edições APPACDM: Distrital de Braga.

Vilas Boas, L, Albernaz, E & Costa, R. (2009). *Prevalência de cardiopatias congénitas em portadores da síndrome de down na cidade de Pelotas (RS)*. Jornal de Pediatria, 85(5), pp. 403-407.

Vunge, S. (2013). *A Percepção dos Professores sobre a Importância das TIC na Aprendizagem de Alunos com Trissomia 21*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Escola Superior de Educação João de Deus.

Yura, H. *et al.* (1976). *Nursing Leadership: Theory and Process*. Appleton Century crofts.

Xavier, R. (2006). *Uma definição de conhecimento*. [Em linha]. Disponível na www: <http://voosubterraneo.blogspot.com>. [Consultado em 19.09.2013]

Zurriaga, R. & Luque, O. (1995). *Formación en psicología social para non psicólogos*. Valência: N.A.U. libres.

- Anexos -

- Anexo I -

Questionário

António Luís Duarte de Oliveira Ribeiro de Sousa

Questionário

O conhecimento dos alunos do curso de Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Síndrome de Down.

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde
Porto, 2013

Sou aluno do 4º ano do curso de Licenciatura de Enfermagem, da Universidade Fernando Pessoa, e estou a efectuar um estudo, relativo ao conhecimento dos alunos de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa sobre Síndrome de Down.

O objetivo deste estudo é avaliar conhecimentos dos alunos sobre essa patologia, para isso a sua colaboração é importante. Por favor responda as questões que se seguem.

O questionário é composto por perguntas fechadas, às quais tem que responder com um X no local da resposta que se adequa á opção escolhida.

O preenchimento do questionário demora cerca de 5 minutos.

Os dados recolhidos são anónimos e confidenciais, portanto não escreva o seu nome em local algum deste questionário.

Responda as questões da forma que melhor entender, com o máximo de sinceridade, e assertividade.

Desde já agradeço a vossa preciosa colaboração e disponibilidade. O meu sincero obrigado por colaborarem.

O Aluno

A- Caracterização da amostra

1- Sexo: F _____ M _____

2- Idade: _____

B- Conhecimento sobre Síndrome de Down

1- Já teve contacto com pessoas portadoras de Síndrome de Down?

Sim	Não
-----	-----

2- As pessoas com Síndrome de Down são sociáveis?

Sim	Não
-----	-----

3- Os indivíduos portadores de Síndrome de Down apresentam microcefalia?

Sim	Não
-----	-----

4- Os portadores de Síndrome de Down apresentam base nasal alongada e hipoplasia da região mediana da face?

Sim	Não
-----	-----

5- O risco de uma criança ser portadora do Síndrome de Down está relacionada com a idade da gestante?

Sim	Não
-----	-----

6- O termo popular Mongolismo deriva do povo Mongol?

Sim	Não
-----	-----

7- O número de cromossomas presente nas células de uma pessoa portadora de Síndrome de Down são 46?

Sim	Não
-----	-----

8- As pessoas portadoras de Síndrome de Down têm uma esperança média de vida aproximada de uma pessoa aparentemente saudável?

Sim	Não
-----	-----

9- Existem 3 tipos de origem da Síndrome de Down

Sim	Não
-----	-----

10- O mosaicismo e a translocação são os dois tipos mais comuns de Síndrome de Down

Sim	Não
-----	-----

11- É comum a pessoa com Síndrome de Down nascer com cardiopatias?

Sim	Não
-----	-----

12- Síndrome de Down está por muitas vezes acompanhado de problemas visuais?

Sim	Não
-----	-----

13- A pessoa com Síndrome de Down pode ter doença de Alzheimer?

Sim	Não
-----	-----

14- As cardiopatias congénitas são a principal causa de morte nas crianças portadoras de Síndrome de Down?

Sim	Não
-----	-----

15- São características na pessoa portadora de Síndrome de Down, mãos e pés pequenos e grossos?

Sim	Não
-----	-----

16- O portador de Síndrome de Down tem como característica física olhos amendoados?

Sim	Não
-----	-----

17- Têm mais probabilidades de ter pneumonias de repetição?

Sim	Não
-----	-----

18- É comum terem otites crónicas?

Sim	Não
-----	-----

19- Sofrem de hipotonia generalizada desde a nascença?

Sim	Não
-----	-----

20- Deve-se incentivar os pais a estimular a aprendizagem com jogos lúdicos e actividades?

Sim	Não
-----	-----

Fim

Obrigado pela sua colaboração.