

Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down

Nursing Care for Families and Down Syndrome Carriers

Camila Wohlenberg Camparoto^{*a}; Aline Silveira Pontes^b; Grazielly Caldeira de Abreu Oliveira^b; Cátia Aparecida Barbosa Imperador^b; Anna Rebeka Oliveira Ferreira^c; Wanderson Rocha Oliveira^c; Marcio Fraiberg Machado^b

^aUniversidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Enfermagem. PR, Brasil.

^bFaculdade Adventista Paranaense. PR, Brasil.

^cUniversidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Biociências e Fisiopatologia. PR, Brasil.

*E-mail: camila.wsouza1@gmail.com

Resumo

A Síndrome de Down afeta tanto a vivência da família, como do portador, em função das alterações no desenvolvimento físico e intelectual do indivíduo, exigindo esforços para um bem-estar inclusivo, que devem ser iniciados a partir do nascimento da criança. Nesse contexto, os profissionais de enfermagem precisam estar preparados para atender essa população integralmente, do pré-natal à vida adulta. O estudo tem como objetivo realizar um levantamento de artigos científicos relacionados à assistência de enfermagem, à família e aos portadores de Síndrome de Down. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo revisão de literatura, realizada nas bases de dados: Scielo (Biblioteca Científica Eletrônica Online), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), selecionando artigos relacionados à temática, publicados em português, no período de 2007 a 2019. Após a análise se torna possível refletir sobre a importância do aconselhamento genético, para que familiares compreendam informações relacionadas à herança genética, risco de ocorrência e prognóstico. Os periódicos enfatizaram também a promoção de hábitos saudáveis desde a infância, para evitar agravos relacionados ao desenvolvimento cognitivo do portador. Conclui-se que para uma assistência de enfermagem integral, os profissionais necessitam desenvolver estratégias adequadas para o atendimento físico e emocional do paciente e da família, incluindo o aconselhamento genético desde a gestação, visando tanto um diagnóstico precoce como a melhora na qualidade de vida do portador e da família.

Palavras-chave: Enfermagem. Família. Síndrome de Down.

Abstract

Down Syndrome affects both the family and the carrier experience, due to changes in the physical and intellectual development of the individual, requiring efforts for an inclusive well-being initiated from the birth of the child. In this context, nursing professionals need to be prepared to fully serve this population, from prenatal care to adulthood. The study aims to conduct a survey of scientific articles related to nursing care for the family and those with Down Syndrome. This is a qualitative literature review research, carried out in the databases: Scielo (Scientific Electronic Library Online), VHL (Virtual Library in Health) and CAPES (Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel), selecting articles related to thematic, published in Portuguese, from 2007 to 2019. After the analysis, it is possible to reflect on the importance of genetic counseling, so that family members understand information related to genetic inheritance, risk of occurrence and prognostics. Journals also emphasized the promotion of healthy habits since childhood, to avoid diseases related to the patients cognitive development. It is concluded that for comprehensive nursing care, professionals need to develop appropriate strategies for the physical and emotional care of patients and families, including genetic counseling since pregnancy, aiming at both one diagnosis as the improvement in the quality of life of the carrier and family.

Keywords: Nursing. Family. Down Syndrome.

1 Introdução

As doenças genéticas são definidas como anomalias hereditárias transmitidas dos pais para os filhos, que podem ocorrer durante a formação do código genético do indivíduo, resultando em disfunções metabólicas e/ou alterações físicas (BRASIL, 2013).

A Síndrome de Down (SD) é causada pela trissomia do cromossomo 21, que ocorre em uma determinada fase do desenvolvimento intrauterino. Um indivíduo com esta anomalia possui 47 cromossomos, ao invés dos 46 encontrados em pessoas normais. Essa condição dificulta o desenvolvimento cognitivo e corporal, tendo como consequência o desenvolvimento de características físicas e

cognitivas que são próprias da doença (GASPARINO *et al.*, 2016).

No Brasil, se estima que ocorreram cerca de 52.000 atendimentos de crianças com malformações, deformidades e anomalias de um total de 77.625 indivíduos atendidos com as descritas características, no ano de 2012 (BRASIL, 2013).

Conforme Santos e Dias (2005), o impacto das anomalias congênitas na saúde do indivíduo e de todos aqueles que o cercam é complexo, pela cronicidade e pela possibilidade de atingir diversos órgãos e sistemas, ou até mesmo o óbito. Dessa forma, os profissionais da saúde precisam possuir o conhecimento de estratégias de cuidado adequadas, para execução de intervenções nas dimensões biopsicossocial da

criança e família.

Nesse contexto, essa assistência deve começar desde o pré-natal, pois o portador possui restrições importantes tanto no desenvolvimento físico e na capacidade intelectual. Esse atendimento visa o acompanhamento de todas as suas necessidades físicas mediante uma assistência adequada desde o momento do parto, evitando possíveis complicações e um comprometimento maior no futuro (WERNECK, 2009).

Os familiares também necessitam de cuidados, pois após o diagnóstico de um parente, a mesma passa a vivenciar um período de fragilidade emocional diante dessa situação, e muitas vezes se deparando com uma intensa ansiedade do que precisarão enfrentar no futuro (PEREIRA *et al.*, 2018).

A equipe de enfermagem pode auxiliar durante o processo de adaptação da família ao diagnóstico de um parente, através do acompanhamento, apoio e orientação dos pais desde o início, desenvolvendo estratégias que possam trazer mais segurança e preparando-os para conviver e cuidar do portador. Para a efetivação dessas estratégias se torna necessário que a equipe de enfermagem possua um conhecimento técnico e humano, que permita uma assistência completa e de qualidade (DITBERNER, 2017).

Visando uma assistência com qualidade, este estudo apresenta como objetivo geral realizar um levantamento de artigos científicos relacionados à assistência de enfermagem aos familiares e portadores de SD.

2 Desenvolvimento

2.1 Metodologia

A presente pesquisa adotou a linha qualitativa com caráter descritivo exploratório do tipo revisão de literatura, acerca do cuidado de enfermagem ao familiar e portador de SD.

A revisão da literatura, como parte vital do processo de investigação, envolve localizar, analisar, sintetizar e interpretar a investigação, relacionada com a área de estudo e realizar uma análise bibliográfica referente aos trabalhos já publicados sobre o tema. A revisão da literatura é indispensável tanto para definir corretamente o problema, como para obter uma ideia precisa sobre o estado atual dos conhecimentos sobre um dado tema, as suas lacunas e a contribuição da investigação para o desenvolvimento do conhecimento (BENTO, 2012).

Para a realização deste estudo se desenvolveu um levantamento de dados através de artigos científicos relacionados à temática, publicados nas bases de dados: Scielo (Scientific Electronic Library Online), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Quanto aos critérios de inclusão para esta pesquisa foram utilizados: artigos de pesquisa qualitativa e quantitativa encontrados nas bases de dados citadas sobre a temática SD e, mais especificamente, sobre a assistência de enfermagem e a orientação genética, no período de 2007 a 2019, publicados em português com os seguintes descritores: Síndrome de Down,

enfermagem e aconselhamento genético e seus sinônimos de forma isolada ou combinada. Foram excluídos artigos que não faziam referência à temática desta pesquisa, periódicos em língua estrangeira, artigos com ano de publicação inferior a 2007 e textos incompletos ou indisponíveis na íntegra para o acesso.

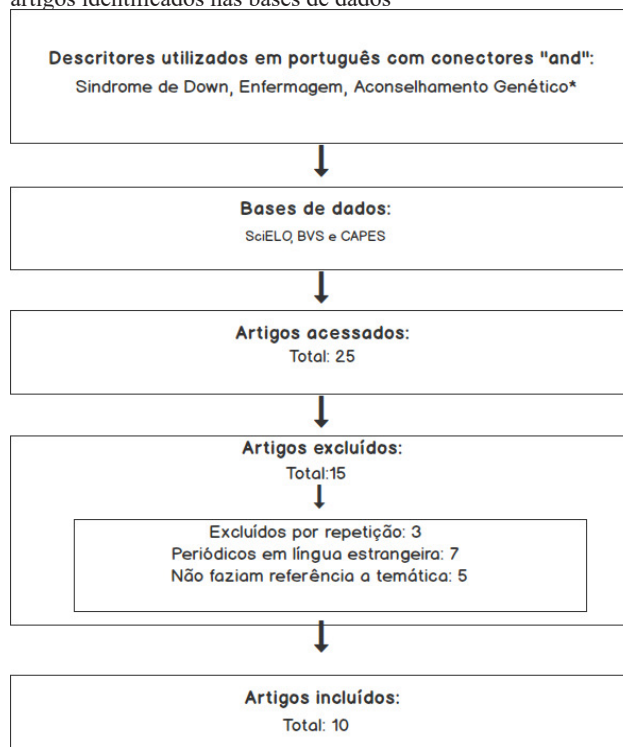
Como resultado das buscas, nas bases de dados, foram obtidas 25 (vinte e cinco) referências bibliográficas publicadas entre os anos de 2007 até 2019. Após a aplicação dos filtros, foram selecionados 10 (dez) para serem trabalhados no desenvolvimento desta pesquisa e que estão devidamente referenciados neste trabalho.

Durante a realização de todas as etapas da revisão da literatura, houve um comprometimento em citar os autores utilizados neste estudo, respeitando a norma brasileira regulamentadora 6023, que estabelece os elementos que devem ser incluídos nas referências. Os dados desta pesquisa foram utilizados, exclusivamente, de forma científica.

2.2 Resultados e Discussão

A seleção dos artigos foi realizada com a utilização do método Flow Prism Diagram. O Diagrama de Fluxo Prisma (2015) descreve o fluxo de informações nas diferentes fases de uma revisão da literatura. O Prisma não permite a inclusão de artigos não relevantes, mapeando número de registros identificados, incluídos e excluídos, e os motivos para exclusões, conforme disposto no modelo adaptado na Figura 1.

Figura 1- Diagrama de Fluxo Prisma (2015) adaptado acerca dos artigos identificados nas bases de dados



Fonte: dados da pesquisa.

Para a extração de dados, foram extraídos os seguintes dados dos artigos selecionados: identificação dos artigos, objetivo e principais conclusões. Após a análise, os dados foram categorizados, interpretados e agrupados por categorias, de acordo com a similaridade. Após a seleção e análise bibliográfica, foi realizada uma síntese analítica dos artigos selecionados e apresentados no Quadro 1, visando uma melhor visualização e compreensão dos estudos incluídos nesta pesquisa.

Quadro 1 - Apresentação dos resultados

Autor	Título	Objetivo	Conclusão
BRASIL, 2013	Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down.	Oferecer orientações às equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com SD.	Espera-se que o cuidado integral com a saúde da pessoa com SD tenha como resultado final a manutenção da sua saúde física e mental, bem como o desenvolvimento da sua autonomia e inclusão social.
CUNHA <i>et al.</i> , 2010	Conhecimento da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis frente aos distúrbios genéticos.	Identificar o conhecimento da equipe de enfermagem frente anomalias genéticas	Foi observado o despreparo da equipe, principalmente, na abordagem familiar das crianças portadoras dos distúrbios genéticos.
GASPARINO <i>et al.</i> , 2016	Cuidado de enfermagem às crianças portadoras de Síndrome de Down.	Orientar por meio de uma cartilha educativa sobre os cuidados de enfermagem a criança portadora de Síndrome de Down e a relação com essa prática e a atuação do profissional de saúde nesse contexto.	A sensibilidade da equipe de saúde deve estar atenta para não destruir as expectativas dos pais no sentido de entender as lutas que estes terão que enfrentar para com os filhos. O preconceito e discriminação ainda existem, porém, percebe-se que a integração desta população se multiplica.
GIARETTA; GHIORZI, 2009	O ato de comer e as pessoas com Síndrome de Down.	Verificar o significado do ato de comer em cada pessoas assistidas com SD.	Evidenciou-se que o primeiro significado do ato de comer é construído pela sua família e reforçado pelo seu convívio social.
GIARETTA; GHIORZI, 2010	Cuidado nutricional: Olhar sensível, interdisciplinar, para as famílias com Síndrome de Down.	Desenvolver uma sistematização de educação nutricional no processo de ressignificação do ato de comer das famílias de pessoas com SD.	Percebe-se o papel fundamental da família na educação nutricional. A família pode contribuir para a ressignificação do ato de comer, envolvendo todos os integrantes, desde que ela tenha em si o espírito da interdisciplinaridade.
MIRANDA <i>et al.</i> , 2014	O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de Down na estratégia saúde da família.	Analisar o cuidado de enfermagem realizado pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família (ESF) às pessoas com SD.	A assistência prestada praticamente inexistente. Os profissionais, em sua maioria, apresentam-se omissos para proporcionar a assistência neste nível de complexidade. Dessa forma, há a necessidade de uma formação profissional que possibilite a promoção à saúde.
NUNES <i>et al.</i> , 2011	Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da SD.	Compreender como é para a família ter uma criança com Síndrome de Down entre seus membros,	Impõe-se a necessidade de orientar e apoiar as famílias, particularmente no enfrentamento de períodos de dificuldades e dúvidas, com o objetivo de minimizá-los e até evitá-los.
OLIVEIRA, 2018	Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down	Compreender a vivência de mães de crianças com SD.	A vivência de mães de crianças com SD é difícil, mas prazerosa, visto que dela depende todos os cuidados direcionados a criança.
SUNELAITIS <i>et al.</i> , 2007	A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe.	Identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico de SD e as repercussões disto no cotidiano familiar, o conhecimento sobre a SD e as expectativas em relação ao futuro do filho.	O desconhecimento, as reações e atitudes das famílias, como, por exemplo, esconder o diagnóstico da família ampliada e até mesmo do pai, constituem indicativos da necessidade de apoio profissional a essas mães/famílias.
TAVARES <i>et al.</i> , 2017	Atenção à saúde mental de pacientes com síndrome de down: relato de experiência	descrever ações de promoção à saúde mental para pacientes com Síndrome de Down atendidos em um Centro de Atividades Especiais.	Constatou-se que as atividades culturais, de lazer e o acompanhamento multiprofissional são essenciais na promoção da saúde mental para pacientes com Síndrome de Down, tornando-se relevante a inserção destas ações no planejamento da assistência à saúde para estes pacientes.

Fonte: dados da pesquisa.

A discussão dos resultados foi dividida em três categorias, em que a primeira apresenta uma abordagem sobre as principais dificuldades vivenciadas pelos familiares, a segunda é referente ao aconselhamento genético realizado pela equipe de enfermagem e na terceira é feita uma análise sobre a assistência de enfermagem.

2.2.1 Principais dificuldades vivenciadas por familiares de pacientes com Síndrome de Down

De acordo com Nunes *et al.* (2011) e Oliveira *et al.* (2018), as famílias apresentam dificuldade em aceitar o diagnóstico do parente, passando a vivenciar momentos de medo, incerteza e dúvidas relacionadas ao prognóstico. Dessa forma, faz-se necessário que após o diagnóstico seja realizado o aconselhamento genético, para a correta compreensão do prognóstico, tratamento e os principais cuidados, visando facilitar o atendimento das necessidades que essa criança terá tanto na infância como na vida adulta.

Essa dificuldade de aceitação do diagnóstico e a falta de expectativas com relação ao prognóstico do filho pode estar associada à falta de orientação à mãe, que pode causar a execução de decisões extremas, como esconder o diagnóstico da família ou do pai. O diagnóstico deve ser informado em circunstâncias e ambiente adequados, associados à orientação da equipe interdisciplinar, buscando proporcionar uma percepção menos trágica sobre a SD (SUNELAITIS *et al.*, 2007).

Nunes *et al.* (2011) também discutem que os pais relatam sentir um sentimento de culpa pelo diagnóstico do filho, por pensar que são os causadores da doença, tentando compensar essa aparente culpabilidade, com uma maior permissividade, deixando a criança realizar todas as suas vontades, principalmente, com relação à quantidade e qualidade da alimentação.

Essa permissividade pode estar contribuindo para o aumento de crianças com SD que estão se tornando adolescentes obesos, em função de consumo de uma alimentação calórica e rica em gordura e açúcares. Nesse contexto, os profissionais devem realizar estratégias de educação em saúde com uma abordagem interdisciplinar, para os pais e filhos, evitando futuros agravos à saúde (GIARETTA; GHIORZI, 2009).

Entre os familiares, a mãe é um dos membros mais afetados nesse processo, pois geralmente ela é cuidadora principal, que possui a sua vida modificada de acordo com as necessidades do filho, e que precisa estar preparada emocionalmente, tanto para atos de discriminação como para realização da estimulação do desenvolvimento físico e emocional da criança (NUNES *et al.*, 2011; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

2.2.2 Aconselhamento genético realizado pelos enfermeiros

A SD pode ser diagnosticada ainda no pré-natal da gestante, de forma que os profissionais da enfermagem precisam incentivar as gestantes a realizarem todos os exames, visando a realização do diagnóstico precoce das síndromes e

proporcionando para os portadores um melhor prognóstico (CUNHA *et al.*, 2010).

Para auxiliar no diagnóstico precoce, os profissionais precisam estar capacitados para observar durante o pré-natal ou no berçário os sinais de alerta e, então, compreender a forma e o momento certo de orientar sobre a síndrome. Após a confirmação do diagnóstico pela equipe, o Ministério da Saúde recomenda que para os pais, antes da confirmação, os mesmos precisam ter tido a oportunidade de criar vínculo com o recém-nascido, visando uma melhor aceitação (BRASIL, 2013).

Durante a etapa de confirmação, recomenda-se que a mãe, preferencialmente, esteja acompanhada pelo pai da criança ou por outro membro da família, que represente um relacionamento significativo. Nesse período, o pediatra deve orientar quanto aos exames e encaminhamentos necessários, mostrar as características físicas da SD, possíveis prognósticos e oferecer apoio (BRASIL, 2013; OLIVEIRA, 2018).

Além do pediatra, o apoio da equipe de enfermagem precisa estar voltado para a adequação de um cuidado humanizado e holístico tanto para os parentes como para o paciente, visando atender todas as suas necessidades. Nesse contexto, a postura do profissional será importante para esclarecer para a família, que apesar do diagnóstico de SD, a criança pode ter uma vida normal com uma educação especial, que possibilite aprender e a começar a se desenvolver cognitivamente no seu tempo (GASPARINO *et al.*, 2016).

2.2.3 Assistência de enfermagem aos portadores de Síndrome de Down e suas famílias

A criança portadora necessita de cuidados especiais e atendimento de uma equipe multiprofissional, que deve desenvolver estratégias para amenizar as dores físicas ou emocionais, que atingem os familiares e ações específicas para cada criança, buscando um crescimento saudável e adaptação à sociedade (MIRANDA *et al.*, 2014).

Entre as estratégias, o profissional pode envolver a mãe no cuidado, orientando-a sobre realização de estimulações com a criança, como brincadeiras, terapias, desenvolvendo uma rotina de cuidados para otimizar o desenvolvimento delas, com atividades terapêuticas e recreativas, convívio em grupos de crianças com a mesma síndrome e consultas com especialistas (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Além da estimulação, o enfermeiro pode orientar as mães com relação às estratégias de promoção de hábitos alimentares saudáveis, pois a mesma é o primeiro exemplo e educadora nutricional de seus filhos, de forma que a alimentação saudável pode promover benefícios físicos, cognitivos e sociais na saúde do portador (GIARETTA; GHIORZI, 2010).

Em função dessas adaptações na rotina e a dedicação, por vezes, exclusiva para o portador, a mãe necessita receber o suporte da família, equipe multiprofissional e dos grupos de apoio, para auxiliar no exercício das suas funções com qualidade e para se dedicar a sua própria saúde (OLIVEIRA

et al., 2018).

Nesse panorama, a comunicação com a família se torna de suma importância para o estabelecimento de um relacionamento com o familiar, que possibilite o desenvolvimento saudável da criança, pois o profissional deve transmitir todas as orientações sobre a Síndrome, esclarecer o prognóstico e as possibilidades de apoio de maneira aberta e franca para que os pais consigam vislumbrar um futuro para o portador (GASPARINO *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Essa comunicação entre o enfermeiro e os familiares pode facilitar ou dificultar a formação do vínculo mãe-filho, de forma que o cuidado e a assistência não devem transparecer preconceito ou expectativas negativas, quanto às repercussões sociais e físicas que, possivelmente, os pais irão enfrentar com o portador (GASPARINO *et al.*, 2016).

Apesar da relevância da execução dessas estratégias, alguns profissionais se apresentam inseguros em proporcionar a assistência exigida neste nível de complexidade. Nesse panorama, desde o período de formação até a prática profissional, deve ser reconhecida a importância dessa assistência, possibilitando um maior embasamento científico para os profissionais e a realização tanto da promoção de saúde como do aperfeiçoamento dos cuidados (MIRANDA *et al.*, 2014).

As teorias de enfermagem podem auxiliar a otimizar esse cuidado, tornando-se de suma importância para a profissão, visto que organizam os conceitos, descrevem os acontecimentos, pessoas e objetos, de forma que as teorias podem fundamentar a assistência de enfermagem, justificando a realização de determinadas intervenções durante o cuidado (SOUZA, 1988).

Durante a assistência prestada ao portador, os estudos selecionados abordam, de forma indireta, teorias que podem ser utilizadas durante o cuidado, sendo essas: teoria do autocuidado (GASPARINO *et al.*, 2016), teoria da relação interpessoal (CUNHA *et al.*, 2010; NUNES *et al.*, 2011), teoria do interacionismo simbólico (NUNES *et al.*, 2011), teoria do cuidado humano (SUNELAITIS *et al.*, 2007) e teoria da adaptação (GIARETTA, 2009).

A teoria do autocuidado consiste no conceito de que os indivíduos devem cuidar de si mesmos quando capazes. O autocuidado, quando realizado de forma efetiva, traz benefícios para a integridade estrutural e funcionamento do corpo humano, contribuindo para o seu desenvolvimento (OREM, 1991).

As teorias abordadas pelos autores estão relacionadas com a forma como o estudo foi desenvolvido ou pensado, nesse contexto, essa abordagem pode fundamentar, de forma direta ou indireta, uma intervenção realizada. A teoria do autocuidado, por exemplo, se torna perceptível, uma vez que o autor desenvolve uma cartilha, abordando as informações necessárias para que o paciente e/ou familiares possam realizar esse cuidado de forma autônoma (GASPARINO *et al.*, 2016).

Além da utilização de teorias de enfermagem para fundamentar a assistência se faz necessário uma melhora das práticas de saúde relacionadas à promoção de saúde mental dos portadores de SD, tornando-se essencial a participação nos serviços ofertados pelo Centro de Atividades Especiais (CAE), pois esse serviço proporciona a promoção da saúde mental e o desenvolvimento cognitivo dos sujeitos com o apoio dos familiares, possuindo como objetivo desenvolver o cuidado integral com a saúde do portador e manutenção da saúde física e mental, de forma a possibilitar o desenvolvimento da sua autonomia, inclusão social e qualidade de vida (TAVARES *et al.*, 2017).

Nesse centro, os portadores realizam dinâmicas de grupo e passeios semanais com um apoio familiar, durante as atividades, proporcionando uma valorização das suas capacidades, aumento da autoestima e, conseqüentemente, a promoção da saúde mental dos pais e responsáveis. Para a concretização desses serviços, o aluno passa por um acompanhamento multiprofissional realizado pelo médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, pedagogo, fisioterapeuta e educador físico, com o objetivo de promover a saúde, de forma interdisciplinar, visando analisá-los de forma holística, buscando a sua inclusão social (TAVARES *et al.*, 2017).

3 Conclusão

A enfermagem possui um papel fundamental na orientação, tanto dos familiares como do portador de SD. Durante esse cuidado, a comunicação com a família e a assistência, principalmente, nos primeiros anos de vida da criança, são aspectos de extrema importância na rotina do enfermeiro, de forma que se faz necessário que o profissional possua um embasamento científico de qualidade para a realização de uma assistência holística ao portador.

Os avanços científicos, na área da genética, em especial, do aconselhamento genético e saúde mental podem facilitar a atuação do enfermeiro nessa área, principalmente, no período da gestação. Durante a assistência a esse público, muitos profissionais ainda apresentam dificuldades em orientar os pais sobre os principais cuidados, que dificulta tanto o processo de aceitação da família, como o atendimento de todas as necessidades do portador.

Nesse panorama, SD se tornou um assunto de extrema relevância em função das alterações tanto no desenvolvimento físico, como na capacidade intelectual do indivíduo, se tornando alvo de estudos mais aprofundados sobre o tema, para que a assistência prestada possa ser mais integral, com a participação de profissionais das diversas áreas, promovendo a saúde, de forma interdisciplinar, na qual este acompanhamento multiprofissional realizado pelo médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, pedagogo, nutricionista, fisioterapeuta e educador físico, entre outros, resultem em uma melhor qualidade de vida tanto para o

portador como para os seus familiares.

Referências

- BENTO, A.V. Como fazer uma revisão da literatura: Considerações teóricas e práticas. *Rev. JA*, v.7, n.65, p.42-44, 2012.
- BRASIL, M.S. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília, 2013.
- CUNHA, V.M.P. *et al.* Conhecimento da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis frente aos distúrbios genéticos. *Rev. Rede Enferm. Nordeste*, v.11, p.215-222, 2010.
- DITTBERNER, L. Síndrome de Down: reações dos pais e ações de enfermagem. São Paulo: UNISC, 2017.
- GALVÃO, T.F.; PANSANI, T.S.A.; HARRAD, D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiol. Serv. Saúde*, v. 24, p. 335-342, 2015. doi: 10.5123/S1679-49742015000200017
- ASPARINO, D.O.; SILVA, R.M.G.; SILVA, L.P. Cuidado de enfermagem às crianças portadoras de Síndrome de Down. *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico*, 2016.
- GIARETTA, A.G.; GHIORZI, A.R. Cuidado nutricional: Olhar sensível, interdisciplinar, para as famílias com Síndrome de Down. *Rev. Enferm. UERJ*, v.18, n.4, p.610-615, 2010.
- GIARETTA, A.G.; GHIORZI, A.R. O ato de comer e as pessoas com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Enfermagem - REBEN*, v.62, n.3 p. 480-484, 2009. doi: 10.1590/S0034-71672009000300024.
- MIRANDA, A.L.P.L. *et al.* O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de Down na estratégia saúde da família. *Rev. Enferm. Centro-Oeste Mineiro*, v.4, n.2, 2014. doi: 10.19175/recom.v0i0.640.
- NUNES, M.D.R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L.C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. *Rev. Bras. Enferm.*, v.64, n.2, p.227-233, 2011. doi: 10.1590/S0034-71672011000200002.
- OLIVEIRA, R.H.S. *et al.* Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down. *Rev. Pesq. Cuidado Fund.*, v.10, p.276-281, 2018. doi: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v10.7673.
- OREM, D.E. Nursing: concepts of practice. *St. Louis*: Mosby; 1991.
- PEREIRA, G.T.F. *et al.* Assistência de Enfermagem aos RN portadores de síndrome de down. *Rev. Eletr. Trab. Acad.*, v.3, n.5, 2018.
- RAMOS, E.S. DNA livre fetal em plasma materno e diagnóstico pré-natal não invasivo. *Rev. Latinoam. Enferm.*, v.14, n.6, 2006. doi: 10.1590/S0104-11692006000600020.
- SANTOS, R.S.; DIAS, I.M.V. Refletindo sobre a malformação congênita. *Rev. Bras. Enferm.*, v.58, n.5, p.592-596, 2005. doi: 10.1590/S 0034-71672005000500017.
- SOUZA, M.F. Teorias de enfermagem: importância para a profissão. *Rev. Acta Paul. Enferm.*, v.1, p. 63-65, 1988.
- SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S.S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Rev. Acta Paul. Enferm.*, v.20, n.3, p.264-271, 2007. doi: 10.1590/S0103-21002007000300004.
- TAVARES, J.S.; GUIMARÃES, K.S.L.; RODRIGUES, W.F.G. Atenção à saúde mental de pacientes com síndrome de down: relato de experiência. *Rev. Enferm. UFPE*, v.11, n.5, p.2238-2241, mai-2017. doi: 10.5205/reuol.9302-81402-1-RV.1105sup201732.
- WERNECK, C. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*. Rio de Janeiro: WVA, 2009.