

**CENTRO UNIVERSITÁRIO CAMPO REAL  
BACHAREL EM ENFERMAGEM**

**GABRIELA SABAINI PINTO**

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE  
DOWN**

**GUARAPUAVA, PR  
2020**

**GABRIELA SABAINI PINTO**

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE  
DOWN**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de enfermagem ao Centro Universitário Campo Real, como critério parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Professora Orientadora: Dra. Daniela Milani.

**GUARAPUAVA, PR  
2020**

**(ESPAÇO RESERVADO PARA A FICHA CATALOGRÁFICA)**

**FOLHA DE APROVAÇÃO**

**GABRIELA SABAINI PINTO**

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE  
DOWN**

Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado a Coordenação do Curso de  
Enfermagem do Centro Universitário  
Campo Real, para obtenção do título de  
Bacharel em Enfermagem.

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof.<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Daniela Milani

Centro Universitário Campo Real

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof.<sup>a</sup> Msc Caroline Camargo

Centro Universitário Campo Real

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof.<sup>a</sup> Cristiane Kuster

Centro Universitário Campo Real

Assinatura: \_\_\_\_\_

Guarapuava, 20 de Novembro de 2020

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente quero agradecer a Deus por ter me dado vida, saúde e força para enfrentar e superar todas as dificuldades e acima de tudo me guardar e livrar de todo o mal.

Aos meus pais Zezinho e Debora por serem meu porto seguro. Agradeço pelas orações que eu sei que não foram poucas, por acreditarem em mim e me apoiarem para que se cumprisse mais esse sonho na minha vida, sem vocês eu jamais conseguiria chegar até aqui.

Ao meu futuro esposo Alan, por todo o apoio, amor e compreensão, por também acreditar em mim, pelas palavras de incentivo e por estar sempre ao meu lado.

A minha irmã Amanda pela ajuda em tudo e em qualquer momento.

A minha companheira de faculdade e eterna amiga, Heloiza, pela amizade construída no decorrer dos anos, e pela paciência em tudo.

A minha orientadora Daniela Milani, por aceitar o meu pedido tendo paciência durante todo o projeto dedicando o seu tempo e expondo seu grande conhecimento a fim de me ajudar.

E aos meus avós, tios e primos que me ajudaram de alguma forma a realizar esse sonho.

*Síndrome de Down: o amor não conta cromossomos.*

Gabriela Bandeira.

## RESUMO

Criança é sempre sinônimo de alegria para os pais e para família. Mas essa alegria pode acabar com a descoberta de uma anormalidade na criança, sendo essa, a síndrome de Down. Os pais passam a lidar com dúvidas e medos. Este trabalho teve como objetivo identificar estratégias que o enfermeiro deve utilizar frente esses pais, no momento da notícia e nos primeiros dias de vida desse filho. Tratou-se de uma revisão de literatura do tipo narrativa cujas bases de dados e materiais utilizadas foram provenientes do Google Scholar, Bireme, sites do Ministério da Saúde, Movimento Down, caderneta de saúde da criança e alguns livros da área pediátrica. Dentre os achados, notou-se que a equipe de enfermagem deve estar bem preparada para atender tanto aos pais quanto as crianças com SD. Muitos pais apresentam dúvidas e desta forma cabe ao enfermeiro estar apto a auxiliá-los no esclarecimento dessas dúvidas, orientando-os.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Papel do Profissional de Enfermagem; Recém-Nascido; Pais.

## **ABSTRACT**

Children are always synonymous with joy for parents and family. But this joy can end with the discovery of an abnormality in the child, being this, the Down syndrome. Parents begin to deal with doubts and fears. This study aimed to identify strategies that nurses should use in front of these parents, at the time of the news and in the first days of this child's life. It was a literature review of the narrative type whose databases and materials used came from Google Scholar, Bireme, Ministry of Health websites, Down Movement, children's health handbook and some pediatric books. Among the findings, it was noted that the nursing team must be well prepared to serve both parents and children with DS. Many parents have doubts and thus it is up to the nurse to be able to assist them in clarifying these doubts, guiding them.

Keywords: Down syndrome; Role of the Nursing Professional; Newborn; Parents.



## SUMÁRIO

|   |             |
|---|-------------|
| <b>RESUMO</b> .....   | 10          |
| <b>ABSTRACT</b> .....   | 11          |
| <b>1 INTRODUÇÃO</b> .....   | 12          |
| <b>2 MÉTODOS</b> .....  | 14          |
| 2.1 DESENHO DE ESTUDO, BASE DE DADOS E BUSCA.....                           | 14          |
| 2.2 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO.....   | 15          |
| 2.3 ANÁLISE DOS RESULTADOS.....   | 15          |
| 2.4 QUESTÕES ÉTICAS.....  | 15          |
| <b>3</b> .....  | <b>E</b> 15 |
| <b>RESULTADOS</b> .....   |             |
| <b>DISCUSSÕES</b> .....   |             |
| 3.1 O MOMENTO DA NOTÍCIA AOS PAIS.....                                      | 24          |
| 3.2 ESCLARECENDO A SÍNDROME DE DOWN PARA OS PAIS.....                       | 25          |
| 3.3 AÇÕES/INTERVENÇÕES PARA AJUDAR NA VIVÊNCIA DOS PAIS COM O<br>FILHO..... | 27          |
| <b>CONCLUSÃO</b> .....  | 30          |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....  | 30          |

# ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AOS PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Gabriela Sabaini Pinto<sup>1</sup>  
Daniela Milani<sup>2</sup>

## RESUMO

A chegada de uma criança na família é sinônimo de alegria. Porém quando há a notícia sobre o filho apresentar a Síndrome de Down (SD) os pais lidam com diversos sentimentos e dúvidas. O objetivo deste trabalho foi identificar estratégias que o enfermeiro deve utilizar frente aos pais no momento da notícia e nos primeiros dias de vida dessa criança. Tratou-se de uma revisão de literatura do tipo narrativa cujas bases de dados e materiais utilizadas foram provenientes do Google Scholar, Bireme, sites do Ministério da Saúde, Movimento Down, caderneta de saúde da criança e alguns livros da área de pediatria. A busca totalizou 24 materiais, sendo 19 artigos, 4 capítulos de livros mais a caderneta. Dentre os achados, notou-se que a equipe de enfermagem deve estar bem preparada para atender tanto aos pais quanto as crianças com SD. A atuação da enfermagem pode influenciar muito na decisão e reação dos pais. Deve-se levar em consideração que no momento de dar a notícia, as principais reações a se esperar são: culpa, medo e tristeza. Muitos pais apresentam dúvidas sobre o que é a síndrome, o que e como de fato ela influencia na saúde e na vida do filho e como eles devem agir. Desta forma cabe ao enfermeiro estar atento e apto a auxiliá-los no esclarecimento dessas dúvidas, orientando-os, bem como acompanhando a gestante e seu acompanhante já durante a gestação e especialmente depois do parto nas consultas de enfermagem para acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessa criança.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Papel do Profissional de Enfermagem, Recém-Nascido; Pais.

## **ABSTRACT**

The arrival of a child in the family is synonymous with joy. However, when there is news about the child presenting Down's Syndrome, the parents deal with various feelings and doubts. The objective of this work was to identify strategies that nurses should use in front of their parents, at the time of the news and in the first days of this child's life. It was a narrative-type literature review whose databases and materials used came from Google Scholar, Bireme, Ministry of Health websites, Down Movement, children's health handbook and some books in the field of pediatrics. The search totaled 24 materials, 19 articles, 4 book chapters plus the booklet. Among the findings, it was noted that the nursing team must be well prepared to serve both parents and children with DS. The performance of nursing can greatly influence the decision and reaction of parents. It must be taken into account that when giving the news, the main reactions to be expected are: guilt, fear and sadness. Many parents have doubts about what the syndrome is, what and how it actually influences their child's health and life and how they should act. Thus, it is up to the nurse to be attentive and able to assist them in clarifying these doubts, guiding them, as well as accompanying the pregnant woman and her companion during pregnancy and especially after delivery in nursing consultations to monitor the growth and development of this child.

Keywords: Down Syndrome; Nurse's Role; Infant, Newborn; Parents,

## 1 INTRODUÇÃO

A chegada de um novo membro à família é sempre uma alegria. Esse momento é cercado de intensas mudanças que estão relacionadas a diversos aspectos como: emocionais, comportamentais, sociais e econômicos. Os aspectos emocionais estão relacionados com a positividade no pensamento sobre a gravidez e também na criação do filho. Já os comportamentais abrangem questões como a criatividade em planejar momentos e brincadeiras para se explorar em família. Os aspectos sociais dizem respeito à interação da criança ou da família com a sociedade como um todo, e finalmente as questões econômicas se relacionam com o planejamento financeiro acerca da chegada do bebê (OLIVEIRA, 2018).

Diante desse contexto, a mãe imagina seu filho aconchegado em seu seio, o pai por sua vez geralmente imagina o filho correndo atrás de uma bola e há aquela leve discussão sobre com quem o bebê irá se parecer mais (OLIVEIRA, 2018). No entanto, toda essa espera, expectativas e planos se confrontam com o “filho real” ao qual geralmente não se parece nada com o “filho ideal” imaginado/idealizado pelos pais durante a gravidez.

O confronto entre mundo real e o mundo das ideias fica ainda mais exarcebado quando se identifica que o bebê tem algum problema de saúde ou alguma síndrome genética e/ou congênita (COUTO, 2017).

A descoberta e/ou a chegada de um bebê com Síndrome de Down (SD) pode gerar nos pais uma espécie de processo de luto, o qual é repleto de sentimentos como por exemplo o medo, a tristeza, o desespero, a vergonha, a angústia, a ira, a frustração e raiva. Estudos também mencionam a existência de uma preocupação com o futuro e sobre receios a respeito da opinião/julgamentos da sociedade referente a nova vida que terão, com mudanças na rotina, nos afazeres, nas adaptações em casa, dentre outras (RODRIGUEZ e CARNEIRO, 2012; COUTO, 2017).

Geralmente o confronto das expectativas criadas ao longo da gestação com a realidade de ter um bebê com SD representa a perda de sonhos e esperanças para grande parte dos pais, especialmente no início (VOIVODIC e STORER, 2002).

A SD não é considerada uma doença e por isso não se fala em cura (OYAMA et al, 2011). Síndrome quer dizer conjunto de sintomas, ou características. Doença significa um distúrbio das funções de um determinado órgão, da psique ou do organismo como um todo que está relacionado a causas e sintomas específicos. Portanto a pessoa que possui a SD não é, e não pode ser considerada como doente. Esta, em específico ocorre quando no cromossomo 21 há a presença de um a mais. É por isso que esta Síndrome também é conhecida como trissomia do 21 (MOREIRA-FILHO e OLIVEIRA, 2016; BRASIL, 2012). Esse material genético a mais provoca uma deficiência intelectual, ou seja, atrasos na

aprendizagem e também no desenvolvimento. Down é o sobrenome do médico britânico, John Langdon Down que identificou a síndrome em 1866. A causa genética da SD foi detectada pelo geneticista francês Jérôme Lejeune em 1959 (MOVIMENTO DOWN, 2014).

Dentre algumas características físicas apresentadas por ela estão: Pregas epicânticas -que são pequenas dobras de pele localizadas no canto interno dos olhos; as orelhas menores que o convencional que, algumas vezes, apresentam dobras nas pontas superiores; o nariz é pequeno e achatado; língua hipotônica, boca e dentes pequenos; cabelos lisos e finos; mãos menores e mais largas, com dedos mais grossos e palma que pode apresentar apenas uma prega transversal; e dedos dos pés que podem apresentar um espaço maior entre o polegar e o indicador (DÉA e DUARTE, 2009).

O diagnóstico da SD pode ocorrer durante a gestação no ultrassom morfológico fetal para avaliar a translucência nugal que pode indicar a presença da síndrome. No entanto, a confirmação é feita através de um teste de análise de cromossomos, conhecido como cariótipo. Neste são examinados o número e a estrutura dos cromossomos (MOVIMENTO DOWN, 2014).

No Brasil, baseados em uma pesquisa feita em 2012, uma criança em cada 600/800 nascimentos, nasce com SD, independente de sua etnia, gênero ou classe social. Desta forma, o Brasil apresenta cerca de 8000 novos casos por ano (COUTO, 2017; OYAMA et al, 2011). Até hoje não se sabe a real causa da síndrome. Ela não apresenta relação com fatores sociais, emocionais ou com o meio ambiente. No entanto, o fator endógeno mais frequentemente associado à sua presença, é a idade da mãe (acima de 35 anos). As mulheres já nascem com uma determinada quantidade de óvulos que ao passar dos anos também envelhece. Desta forma, quanto maior a idade da mãe, maior a probabilidade da incidência da SD (SILVA e DESSEN, 2002; OYAMA et al, 2011).

Após receberem o diagnóstico de que o filho possui SD, os pais passam por algumas fases sendo elas: a fase de negação, em que primeiramente tentam fugir do momento ou apresentam indignação por serem “escolhidos” como pais para essa criança e a fase de raiva de si mesmo ou de pessoas específicas. Depois da fase de negação e de um longo trabalho, vêm as fases de aceitação e entendimento, em que nasce um amor inexplicável dentro de si e o orgulho por alcançarem objetivos que jamais imaginavam (MOVIMENTO DOWN, 2014).

No início, os pais possuem a imagem de que seu filho será como um indivíduo que não têm potencial para viver como uma pessoa normal e com isto vem a sobrecarga em todos os níveis, seja na sociedade, no psicológico, no financeiro e nos cuidados com a criança. Essa sobrecarga costuma trazer conflitos entre o casal e/ou família, e também incertezas sobre o tratamento que a criança terá. Em relação aos aspectos financeiros e sociais, se preocupam sobre a possibilidade de terem acesso aos especialistas e se a visão

da sociedade irá mudar com o passar do tempo em relação a eles ou se serão sempre os “desprezados” (DITTBERNER, 2017).

Em muitos casos, os pais e familiares de um bebê com SD recém-chegado à família possuem poucas informações e opiniões divergentes e por isso, se sentem desamparados e inseguros frente à nova realidade de cuidar de um bebê nesta condição (DÉA e DUARTE, 2009).

Diante desse contexto, o papel dos profissionais de saúde, mais especificamente do enfermeiro, pode ser bastante importante no sentido de auxiliar os pais a enfrentarem todas as fases desde a negação até a aceitação, e auxiliar para que sejam capazes de prover os cuidados a esse novo bebê de forma segura e empoderada. Desta forma, essa pesquisa busca responder à seguinte questão norteadora: “Qual é o papel do enfermeiro e quais estratégias esse profissional deve utilizar em relação aos pais de uma criança com Síndrome de Down?”

Para responder a essa pergunta, foram traçados os seguintes objetivos: Identificar a atuação do enfermeiro em relação aos pais de um recém-nascido com Síndrome de Down, e identificar as estratégias que o profissional deve utilizar frente a estes pais, tanto na hora da notícia quanto nos primeiros dias de vida da criança.

## **2 MÉTODOS**

### **2.1 DESENHO DE ESTUDO, BASE DE DADOS E BUSCA**

Trata-se de uma revisão de literatura do tipo narrativa, a qual não utiliza critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura e se caracteriza por sua particularidade permitindo a interferência da percepção subjetiva. A revisão narrativa não exige um protocolo rígido para sua confecção, e a escolha e interpretação dos materiais utilizados estão sujeitas à subjetividade do autor (MOREIRA FILHO e OLIVEIRA, 2016).

As buscas pelos estudos, materiais e informações acerca da temática foram realizadas nas bases de dados Google Scholar, Bireme (BVS), sites do Ministério da Saúde, Movimento Down, na caderneta de saúde da criança e alguns livros da área de saúde pediátrica.

Para a pesquisa na base Bireme (BVS) os termos utilizados foram “Síndrome de Down”, “Crianças” e “Enfermagem”. Na base Google Scholar foram usadas as seguintes combinações/expressões: “Ação da enfermagem sobre famílias com pessoas com Síndrome de Down”; “Recém-nascidos com Síndrome de Down: a chegada na família” e “Aspectos históricos e biológicos da Síndrome de Down”.

As buscas foram realizadas entre os meses de novembro de 2019 a junho de 2020.

## 2.2 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Foram incluídos no estudo, os materiais publicados em português, inglês ou espanhol, relacionados à temática Síndrome de Down e assistência às crianças e que correspondiam com a questão norteadora do estudo.

Em relação ao período, foram excluídas publicações que precediam o ano de 2002.

## 2.3 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Com objetivo de auxiliar na síntese e análise dos resultados, os materiais selecionados foram organizados em quadros de acordo com informações como: título do estudo/material, ano de publicação, tipo de estudo, objetivos e principais resultados.

## 2.4 QUESTÕES ÉTICAS

Não houve necessidade de avaliação/aprovação por comitê de ética em pesquisa, visto que se trata de uma pesquisa bibliográfica.

## 3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da busca nas bases de dados estão representados no Quadro 1.

Na base Bireme (BVS) a busca resultou em um total de 184 artigos. Foram excluídos 138 estudos pelos seguintes motivos: 99 foram publicados anteriormente a 2002, 13 estavam disponíveis em outras línguas (10 em alemão e três em francês) e 26 estavam indisponíveis. Restaram para análise 46 estudos, dos quais apenas três estavam relacionados à temática proposta.

Na base Google Scholar a primeira combinação de termos resultou em 5600 artigos dos quais foram excluídos 360 que precediam o ano de publicação de 2002 e 150 em outros idiomas. Restaram um total de 5090 os quais 5 artigos estavam relacionados à questão norteadora. Na segunda combinação de termos a busca retornou 310 artigos, os quais foram excluídos 28 devido ao ano de publicação e nove em outros idiomas. Foram analisados o título dos outros 273, e apenas seis foram incluídos. Quanto à última busca relativa aos aspectos históricos, apenas um estudo foi incluído.

Em relação aos sites do Ministério da Saúde e da Organização “Movimento Down”, foram utilizadas duas publicações em cada.

Desta forma, o total de estudos incluídos foram 19 e suas principais características estão apresentados no Quadro 2.

**QUADRO 1: BASES DE DADOS, PALAVRAS-CHAVE E ESTUDOS SELECIONADOS**

| Base de dados       | Palavra-chave e/ou Termos Utilizados                                   | Total encontrado | Quantidade Seleccionada | Título dos artigos seleccionados  |
|---------------------|--|------------------|-------------------------|---|
| BVS                 | Síndrome de Down AND crianças AND enfermagem                           | 184              | 3                       | Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives<br>Assessment and Care of the Newborn With Down Syndrome<br>Advice from Parents on Telling the Difficult News   |
| Google Scholar      | “Ação de enfermagem sobre famílias com portadores de Síndrome de Down” | 5600             | 5                       | Síndrome de Down: Reações dos pais e ações de enfermagem.<br>Cuidados de enfermagem ao portador de Síndrome de Down e sua família: opinião dos pais.<br>A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe.<br>A enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de Down.<br>Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down  |
| Google Scholar      | “Recém-nascido com Síndrome de Down: a chegada na família”             | 310              | 6                       | Os bebês com Síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção.<br>Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico.<br>A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança.<br>O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares<br>Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família..<br>Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down. |
| Google Scholar      | “Aspectos históricos e biológicos da Síndrome de Down”                 | 12500            | 1                       | Síndrome de Down: Aspectos históricos, biológicos e sociais.  |
| Movimento Down      | Síndrome de Down   |                  | 2                       | Três vivas para o bebê!<br>Síndrome de Down: A hora da notícia.   |
| Ministério da Saúde | Síndrome de Down   |                  | 2                       | Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down.<br>Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down.  |

Fonte: A AUTORA (2020)



**QUADRO 2: CARACTERÍSTICAS DOS ESTUDOS SELECIONADOS**

| Título   | Ano  | Objetivo do estudo   | Tipo de estudo/<br>Amostra | Revista                        | País   | Principais resultados   | Conclusão  |
|--|------|--|----------------------------|--------------------------------|--------|---|--|
| Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família.                            | 2002 | Destacar questões relativas à caracterização e etiologia da síndrome de Down, destacando a participação da família no processo de desenvolvimento e adaptação dessa criança. | Teórico/Ensaio             | Interação em Psicologia        | Brasil | Discute-se as características fenotípicas da criança com SD   | É fundamental que profissionais voltem a sua atenção para a compreensão da dinâmica de funcionamento de famílias de crianças com SD, uma vez que a família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes. A intervenção deve ocorrer em nível das interações e relações familiares, para que se obtenha resultados mais satisfatórios, tanto para as crianças como para as famílias. |
| O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. | 2002 | Analisar os aspectos da família da criança com síndrome de Down, enfocando o desenvolvimento cognitivo da criança nesse contexto familiar.                                   | Teórico/Ensaio             | Psicologia : Teoria e Prática. | Brasil | Existe um processo de luto, quando nasce uma criança disfuncional, que envolve quatro fases. Na primeira fase, há o choque e descrença. Na segunda, aparece ansiedade e protesto, com manifestação de emoções fortes e desejo de recuperar a pessoa perdida. A terceira fase se caracteriza pela desesperança. E, finalmente, a quarta fase traz uma recuperação, com gradativa aceitação da mudança. | Quanto mais estruturada emocionalmente for a família, com relações afetivas satisfatórias, convivências de trocas verdadeiras, e quanto mais precocemente puder ser orientada, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções e papéis e, conseqüentemente, de facilitação do processo de desenvolvimento de seu filho, na totalidade do Ser.   |

Continuação Quadro 2.

| <b>Título</b>  | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>   | <b>Tipo de estudo/<br/>Amostra</b>   | <b>Revista</b>                                       | <b>País</b> | <b>Principais resultados</b>  | <b>Conclusão</b>  |
|--|------------|---|--|--|-------------|---|---|
| Cuidados de enfermagem ao portador de Síndrome de Down e sua família: opinião dos pais.        | 2006       | Conhecer a opinião dos pais de crianças com Síndrome de Down em relação ao atendimento prestado pela enfermagem e sua participação no momento do diagnóstico                                      | Exploratório, com abordagem qualitativa/<br>Amostra: 6 pais de crianças com síndrome de Down | Trabalho de Conclusão de Curso/<br>Rio Grande do Sul | Brasil      | Existe um despreparo profissional para transmitir o diagnóstico da Síndrome de Down e que a equipe de enfermagem não esteve presente no momento, porém, o atendimento prestado pela enfermagem após a notícia foi valorizado pelos pais de crianças com SD. | Os pais acabam por aceitar bem seus filhos e as qualidades das crianças sobrepõem qualquer aspecto negativo.  |
| A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. | 2007       | Identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico da (SD) e as repercussões no cotidiano familiar, o conhecimento sobre a SD e as expectativas em relação ao futuro do filho. | Descritivo de natureza qualitativa./<br>Amostra: 3 famílias de Crianças com SD               | Acta Paulista de Enfermag em.                        | Brasil      | Às vezes o diagnóstico é informado em circunstâncias e momentos inadequados. As mães conhecem pouco sobre a SD e que quando os problemas de saúde são muitos, suas expectativas se restringem a melhoria e avanços em curto prazo.                          | 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. |
| Assessment and Care of the Newborn With Down Syndrome  | 2009       | Expor e explicar os cuidados com recém nascidos com Síndrome de Down.   | Ensaio   | Advances in Neonatal Care.                           | EUA         | O enfermeiro deve realizar o exame físico normalmente em um recém-nascido com SD e além disso deve ajudar a família a lidar com o processo de luto do filho idealizado para o filho real.   | Cabe aos enfermeiros fornecer informações sobre a SD, sobre os cuidados que terão que ter com o bebê e muito mais, enfatizar o bem que aquele bebê trará à família.   |
| Advice from Parents on Telling the Difficult News  | 2009       | Conselhos para a hora de dar a notícia aos pais.  | Editorial  | MCN American Journal of Maternal Child Nursing       | EUA         | Com relatos de mães que já tiveram essa experiência as enfermeiras (os) passam a ter mais conhecimento e “quebram” de certa forma os tabus que carregavam e passam a oferecer um cuidado com outros olhos, não de pena e sim de amor e de cuidado.          | Enfermeiras (os) bem orientados oferecem aos pais apenas coisas boas. Informando o que eles irão enfrentar, mas enfatizando muito mais o presente que eles têm nas mãos agora. Fazendo com que amem ainda mais seu filho.   |

Continuação Quadro 2.

| Título  | Ano  | Objetivo  | Tipo de estudo/<br>Amostra   | Revista                           | País   | Principais resultados  | Conclusão  |
|---|------|---|--|-----------------------------------|--------|--|--|
| Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. | 2010 | Compreender como é para a família ter uma criança com SD entre seus membros, para que, a partir dessa compreensão, as enfermeiras possam realizar um cuidado com ênfase nas respostas da família aos problemas atuais e potenciais vividos. | Pesquisa com abordagem qualitativa.<br>Teoria Fundamentada nos Dados.<br><br>Amostra: 8 famílias | Revista Brasileira de Enfermagem. | Brasil | A experiência das famílias com crianças com SD aponta necessidades de cuidado e momentos ímpares de atuação da equipe de saúde. As dificuldades enfrentadas pela família vão muito além do choque da descoberta. Entre elas: a falta de conhecimento e a desinformação da família, o despreparo dos profissionais de saúde em fornecer informações precisas, a falta de apoio social e a subutilização das redes de apoio pelo seu desconhecimento, a descoberta de alterações de saúde da criança, incrementando, ainda mais, as demandas da família.                             | Necessidade de orientar a família acuradamente; oferecer acesso às redes de apoio; acionar o serviço social e outros afins; apoiar e estimular espaços de interação, auxiliar na distribuição dos papéis e demandas da família; agir no enfrentamento de períodos de dificuldades e dúvidas.<br><br>Necessidade de maior aproximação dessa população. Explorar: a comunicação entre a família e a equipe de saúde; a interação dos membros da família, especificamente do casal; as estratégias de organização da família.                   |
| Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down.                    | 2011 | Verificar o perfil das mães de crianças com síndrome de Down e avaliar informações fornecidas pela equipe de saúde por ocasião da comunicação da síndrome.  | Transversal descritivo./<br>Amostra: 15 mães de crianças com SD                                  | CuidArte                          | Brasil | O profissional enfermeiro deve estar preparado para a atuação com as famílias que vivenciam esta problemática, e suas ações devem abranger desde a atenção primária, especialmente no acompanhamento do pré-natal até a assistência à família e à criança, estimulando a criação de vínculos entre pais e filhos, o esclarecimento de dúvidas, além de capacitar os cuidadores. Envolve também o estímulo à família para conhecer e participar das ações de redes sociais que trabalham e assistem a essas crianças e familiares, no ambiente em que esta família esteja inserida. | Identificar necessidades das crianças com SD e de seus familiares, assim como consolidem esforços na aquisição de conhecimentos específicos neste campo de ações, visando oferecer melhor qualidade assistencial.<br><br>Maiores estudos devem ser realizados para identificar o perfil dos profissionais que prestam assistência para este tipo de população, sendo importante a identificação das barreiras e dificuldades enfrentadas pelos profissionais para uma adequada assistência de qualidade as pessoas com SD e seus familiares. |

Continuação Quadro 2.

| Título   | Ano  | Objetivo   | Tipo de estudo/ Amostra   | Revista                | País   | Principais resultados   | Conclusão  |
|--|------|--|---|------------------------|--------|---|--|
| Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. | 2012 | Investigar as concepções de pais e de profissionais sobre o momento do diagnóstico da SD, bem como o dispositivo de estimulação precoce. | Pesquisa qualitativa<br>Amostra: pais e mães de crianças com SD (n=7) e oito profissionais de saúde | Estudos de Psicologia. | Brasil | Os pais sentem-se pouco acolhidos nas maternidades e pouco incluídos nos procedimentos de estimulação dos filhos. Constatou-se ainda que os profissionais dos centros obstétricos, que comunicam aos pais o diagnóstico do filho, e os terapeutas que realizam a estimulação precoce do bebê, em geral, não consideram os aspectos relacionais entre os membros do conjunto pais-bebê-profissionais como parte do próprio trabalho.   | Os profissionais precisam estar atentos às questões psíquicas dos pais e do bebê, respeitando sua singularidade e fornecendo-lhes suporte para um exercício mais satisfatório das funções parentais. Necessidade de investimento do profissional que atua nessa área. intervenções profissionais que não contemplem a importância da relação pais/bebê com SD dificultam o acionamento do potencial maturativo do bebê e seu advento como sujeito. |
| Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down.                           | 2012 | Explicar a Síndrome de Down, o que é, como ocorre, quais as características, como cuidar do recém-nascido até chega à vida adulta.       | Teórico   | Ministério da Saúde.   | Brasil | A Síndrome de Down não é doença. Qualquer pessoa pode nascer com essa síndrome. A criança terá cabelo mais liso e fino, cabeça "achatada" na parte de trás, orelhas pequenas que se localizam na linha abaixo dos olhos, nariz pequeno e achatado, gordura na nuca, céu da boca mais encurvado, menor número de dentes, pode acontecer de colocar a língua para fora, músculos moles chamado de hipotonia, linha única na mão, maior dobra do quinto dedo. separação grande entre primeiro e segundo dedos dos pés. | É preciso cuidar da saúde desde o nascimento, fazer os acompanhamentos necessários para que a vida possa ser levada "normal".  |
| Cader-neta de Saúde da Criança   | 2013 | Um documento importante para acompanhar a saúde, o crescimento e o desenvolvimento da criança, do nascimento até os 9 anos.              | Teórico   | Ministério da Saúde.   | Brasil | A criança deve ter avaliação nutricional, de crescimento e estimulação precoce, a família deve ter apoio psicossocial, avaliação de fonoaudiologia, fisioterapia, cardiologista e oftalmológica deve ser realizado uma ecografia abdominal e exames como hemograma, tireograma e glicemia. Em relação às vacinas deve ser seguido o calendário vacinal, influenza, pneumocócica (7 e 23 valente) e varicela.  | Se as condições clínicas permitirem, essas crianças devem ser encaminhadas para estimulação precoce já nos primeiros dias, mesmo antes do resultado do cariótipo.  |

Continuação Quadro 2.

| Título  | Ano  | Objetivo   | Tipo de estudo/Amostra   | Revista                              | País   | Principais resultados  | Conclusão  |
|---|------|--|--|--------------------------------------|--------|--|--|
| Síndrome de Down: A hora da notícia.  | 2014 | Ajudar os enfermeiros/profissionais da saúde a darem a notícia da Síndrome aos pais.   | Teórico  | Movimento Down                       | Brasil | Dê tempo para que a mãe conheça seu filho. Não informe o diagnóstico quando ela estiver sozinha, ou só com o seu bebê. Respeite possíveis problemas que possam afetar a mãe. Ela deverá estar acompanhada por alguém próximo, de preferência o pai da criança. Um poderá dar apoio ao outro. A notícia deve ser dada, sempre que possível, com a criança presente. Brincando com ela, segurando-a em seus braços e mostrando afeto, o profissional mostra aceitação e dá um bom exemplo aos pais. Comece dando os parabéns pelo nascimento do bebê e elogie a criança. | Quanto mais informada a família, mais a criança com síndrome de Down poderá desenvolver suas potencialidades ao longo da vida. Ao receber o diagnóstico de forma incorreta, a família passará por uma tempestade que poderá alterar profundamente seu futuro, podendo influenciar na aceitação ou rejeição da criança. Muitas vezes, obstetras, pediatras e enfermeiros que acompanham mãe e filho não percebem o trauma que podem causar. |
| Três vivas para o bebê.   | 2014 | Ajudar os pais nos primeiros momentos após à notícia onde podem receber essa notícia de maneira inapropriada, com poucas informações e ainda negativas.                | Informativo  | Movimento Down                       | Brasil | É importante que os pais ajudem um ao outro nesta fase. Conversem sobre a frustração do momento. Procurar sempre lembrar que seu filho é igual a qualquer outra criança, apenas levará um pouquinho mais de tempo para que ele se desenvolva, mas com todo o amor, carinho e estímulo que ele merece, será capaz de fazer tudo e ter uma vida como qualquer outra pessoa.  | Pensar no seu bebê como o seu filho. E que a síndrome de Down é apenas uma parte de quem ele é. Mas com toda a estimulação e os recursos disponíveis, o prazer em cuidar, ajudar e amar suportará qualquer barreira.   |
| Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspective. | 2014 | Compreender melhor os serviços e apoios mais necessários e acessados por famílias de crianças com SD, para identificar lacunas e barreiras de acesso a esses serviços. | Grupos focais e entrevistas. /Amostra: profissionais de saúde e família de crianças com SD | Child: care, health and development. | EUA    | Pais e profissionais refletiram sobre os principais problemas da primeira infância de crianças com síndrome de Down e suas famílias em cinco áreas: diagnóstico pré-natal; assistência perinatal; médico e de desenvolvimento; coordenação e serviços de atendimento; e apoio social e comunitário.  | Melhor cuidado centrado na família, coordenação e suporte de transição aumentariam a eficácia, a utilização e a satisfação dos pais com serviços perinatais, pediátricos e comunitários.<br>• A abordagem do curso de vida, que reconhece períodos críticos, múltiplas influências e uma orientação de longo prazo, é uma estrutura útil no apoio a famílias de crianças com SD  |

Continuação Quadro 2.

| <b>Título</b>   | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>   | <b>Tipo de estudo/<br/>Amostra</b>        | <b>Revista</b>                 | <b>País</b> | <b>Principais resultados</b>  | <b>Conclusão</b>   |
|---|------------|---|---|--------------------------------|-------------|---|--|
| Síndrome De Down: Aspectos históricos, biológicos e sociais   | 2016       | Compreender como eram vistas as pessoas que possuíam a SD ao longo da história, como a SD foi descoberta, o tratamento, as recomendações; como os portadores e seus familiares lidam com questões sociais, individuais, com preconceito, e com os direitos dos portadores previstos pela legislação em vigor. | Método qualitativo. Documental/Teórico    | Trabalho de Conclusão de Curso | Brasil      | A SD é a alteração genética mais comum entre os seres humanos. Até hoje não se sabe ao certo por que acontece. A alteração não está ligada ao tipo de alimentação, à poluição ou a algo que os pais tenham feito. A síndrome de Down não é uma doença, por isso não se fala em cura.  | O tratamento igualitário, a estimulação precoce e a crescente expectativa de vida, levam a crer que os programas de intervenção não devem se limitar somente às crianças pequenas, mas a todas as faixas etárias, proporcionando a otimização da qualidade de vida e a construção de sua autonomia. da qualidade de vida |
| A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico de Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança. | 2017       | Analisar as perspectivas dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação das famílias de crianças com até 3 anos de idade.   | Estudo qualitativo, do tipo exploratório. |                                | Brasil      | Profissionais de saúde devem reconhecer nas famílias as formas de comportamento de seus membros e os padrões de comunicação estabelecidos. Oferecer o apoio e suporte necessários. Considerar que cada família é única e apresenta suas particularidades relacionadas ao funcionamento e organização, assim como apresentam resolução de problemas individuais a cada sistema familiar. | Foi possível perceber a perspectiva dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e como se dá o processo de adaptação das famílias que têm filhos com SD nos seus primeiros anos de vida.  |

Continuação Quadro 2.

| <b>Título</b>   | <b>Ano</b> | <b>Objetivo</b>  | <b>Tipo de estudo/ Amostra</b>                               | <b>Revista</b>                       | <b>País</b> | <b>Principais resultados</b>  | <b>Conclusão</b>  |
|---|------------|--|--|--------------------------------------|-------------|---|---|
| Síndrome de Down: Reações dos pais e ações de enfermagem  | 2017       | Compreender as reações e os sentimentos dos pais frente ao nascimento de uma criança com SD, analisando o papel do enfermeiro.   | Qualitativa de natureza descritiva e exploratória            |                                      | Brasil      | intervenções com a família: no enfrentamento da notícia; estimular desenvolvimento sensorial, motor e comunicativo da criança; ajudar os pais a serem pacientes e calmos, para que evitem situações de estresse e que podem dificultar ainda mais o desenvolvimento da criança; incentivar que os pais se adaptem, encarando da melhor maneira como um fato natural; e orientá-los que sempre procurem algum serviço de saúde para solicitar informações. | Acolhimento da família; Famílias que são atendidas por profissionais responsáveis e competentes sentem-se fortalecidas quando compartilham seus problemas, quando são ouvidos e apoiados. Sendo assim, podemos mostrar que há formas de melhorar a qualidade de suas vidas e a de seus filhos, modificando suas posturas e transformando o relacionamento com seus filhos, estabelecendo novas formas de interação e, finalmente, conseguindo identificar os potenciais e capacidades na criança. |
| Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. | 2018       | Mostrar as dificuldades dos pais na aceitação dos seus filhos com deficiência.   | Revisão bibliográfica  | Psicologia – O portal dos psicólogos | Brasil      | A forma como é noticiado aos pais interfere o modo em que eles lidarão com a situação. Nesse momento os pais são fortemente abalados por muitas emoções e sentimentos, sendo eles muitas vezes de forma extrema como amor e ódio, alegria e tristeza, aceitação e rejeição, medo, culpa e vergonha.   | Independente do quadro clínico e do diagnóstico, os pais, sem exceção, sofrem o impacto com a notícia de que seu filho possui uma anomalia. São levados a um processo de sofrimento agudo, entram em período de enlutamento: choram a perda do filho esperado.  |
| A enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de Down.  | 2019       | Analisar a importância da enfermagem voltada ao usuário com Síndrome de Down, reconhecendo possíveis diagnósticos e intervenções a serem desenvolvidas com a finalidade de melhorar seu atendimento. | Estudo descritivo, exploratório e com abordagem qualitativa. |                                      | Brasil      | O profissional enfermeiro: fornecer informações claras e precisas sobre a SD, esclarecimento de dúvidas.<br>Estar preparado para ajudar a família neste momento procurando sempre uni-los e mostrando que o amor deve prevalecer sobre tudo.  | As famílias sofrem um grande impacto com a notícia da síndrome Demonstram desespero e mostram claramente a falta de informações deixando se levar pelos sentimentos de negação. As práticas exercidas por enfermeiros nos cuidados tanto do bebê quanto da família são de extrema importância, para tanto, estes profissionais devem estar qualificados e comprometidos com a intenção de promover a socialização da pessoa com SD e seus familiares.   |

Fonte: A AUTORA (2020)

Conforme pode ser observado no Quadro 2, podemos dizer que quanto à temática, os estudos podem ser agrupados em três categorias principais, às quais o enfermeiro tem papel fundamental: “O momento da notícia aos pais”, “Esclarecendo a síndrome de Down” e “Ações/intervenções para ajudar na vivência dos pais com o filho”.

### 3.1 O MOMENTO DA NOTÍCIA AOS PAIS

O momento da notícia que o filho esperado tem Síndrome de Down, é um momento bastante desafiador para os profissionais que a emitem e especialmente aos pais que a vão recebê-la. Os pais se vêem como se o mundo fosse desabar (RODRIGUEZ e CARNEIRO, 2012; OLIVEIRA, 2018).

A forma como é transmitida a notícia pode influenciar fortemente as reações vivenciadas pelos pais, que se percebem com uma diversidade de sentimentos.

Muitas vezes, o momento do diagnóstico se mostra confuso e caso seja realizado de forma incorreta, pode trazer grandes consequências e influenciar na aceitação ou rejeição da criança pelos pais. Como consequência isto pode interferir no vínculo com essa criança ao mesmo tempo pode gerar falsas expectativas (MOVIMENTO DOWN, 2014; OLIVEIRA, 2018).

Muitas vezes enfermeiros que acompanham mãe e filho não percebem o trauma que podem causar tanto no momento de dar a notícia quanto logo após esta (MOVIMENTO DOWN, 2012, 2014). Um sentimento bastante comum é o de culpa. Há nos pais, a necessidade de saber o porquê aconteceu com eles e uma preocupação de que eles mesmos foram os causadores do “problema”. Se culpam por coisas que fizeram no passado ou no presente, os quais podem estar sendo castigados. A sensação de culpa e de castigo, é maior quando existe um fato realizado geralmente no passado que a pessoa julga errado e/ou é visto pela sociedade como condenável (OLIVEIRA, 2018).

Para dar essa notícia aos pais o profissional deve estar confiante e preparado para o momento. Deverá rever seus sentimentos diante da síndrome e não apenas dessa, mas sim de qualquer que seja considerada um “problema”. Esta auto-análise requer paciência, força de vontade e muita honestidade. Depois que fizer dentro de si um conceito positivo, deixando de lado seus princípios e preconceitos, o profissional estará apto a ajudar os pais neste momento tão importante (MOVIMENTO DOWN, 2012, 2014; SUNELAITIS et al, 2007).

Existem alguns pontos importantes que devem ser seguidos na hora da notícia (caso não tenha sido dado durante a gestação) tais como: -antes da notícia deixar que os pais curtam o primeiro momento com o filho por meio de carícias e de amamentação. Após estabelecimento do primeiro vínculo, ainda na presença do pai ou de alguém da família junto



da mãe e do bebê, parabenizar pelo filho, e então contar sobre a síndrome. Importante que todos sempre sejam chamados pelo nome para que se consiga conquistar a confiança.

Neste primeiro momento é primordial que o profissional não se concentre somente na síndrome. Também não se deve fazer projeções sobre o futuro da criança e/ou da família. O profissional deve transmitir otimismo sem sair da realidade, respeitando os sentimentos dos pais e tentando mostrar que os sentimentos negativos são normais no começo, mas que o amor irá prevalecer (FREDA, 200; 9SUNELAITIS et al 2007).

Durante a primeira conversa, ou até mesmo depois desse primeiro momento é significativo ressaltar que a palavra “síndrome” significa um conjunto de sintomas e “Down” apenas o nome do médico que a descreveu pela primeira vez. É importante não usar o termo “portador”, pois a síndrome de Down não é algo que a pessoa vai carregar consigo, e sim, um jeito de ser, de viver (BRASIL, 2013).

O enfermeiro, ou quem quer que esteja dando a notícia deve esperar reações negativas, angústia, sentimento de culpa, punição por algo que fez no passado, luto em relação ao filho que era idealizado com o filho real, preocupação com o olhar da sociedade e para com o futuro que seu filho terá (COUTO, 2017; OYAMA et al, 2011; RANWEILER, 2009).

### 3.2 ESCLARECENDO A SÍNDROME DE DOWN PARA OS PAIS

Logo após o momento de dar a notícia, podem surgir inúmeras dúvidas sobre o que é a SD. Este é um ótimo momento a ser aproveitado no sentido de se esclarecer todas as possíveis dúvidas.

O profissional deve se utilizar de palavras simples e de fácil entendimento, ou seja, de preferência palavras comuns ao vocabulário dos pais. É essencial que este profissional esteja aberto às perguntas que podem surgir.

As orientações sobre os detalhes sobre a etiologia da síndrome podem ser feitas de maneira breve e a ênfase pode ser dada aos sinais da SD na criança. É importante atentar aos pais sobre as possíveis complicações para que eles estejam preparados para lidar com estas complicações da melhor forma, caso aconteçam (BRASIL, 2012).

O primeiro cuidado em relação à orientação é a de explicar que a SD não é uma doença e que por isso, ela não tem cura. No entanto, cabe explicar que no caso da criança ser estimulada precocemente há grandes chances de ela ter uma vida muito próxima do que a sociedade prega ser normal (DÉA e DUARTE, 2009; SUNELAITIS et al, 2007).

Em relação à etiologia da síndrome, pode ser explicado que ela acontece devido a presença de um cromossomo a mais no par de cromossomos número 21. No entanto, não se sabe a real causa dessa mutação, pois a síndrome não tem relação com fatores sociais,

não é hereditária (a não ser que a mãe já seja uma pessoa com SD) e o único fator frequentemente associado à SD é a idade da mãe quando acima de 35 (BRASIL, 2012; OYAMA et al, 2011).

A realização do exame físico na presença dos pais é extremamente necessária de forma a orientar e apresentar aos poucos alguns traços que uma criança com SD apresenta (RANWEILER, 2009). Dentre essas características podem ser explicados em relação aos seguintes aspectos:

-Cabeça e face: a cabeça é levemente achatada e um pouco menor do que a de uma criança sem a síndrome. As fontanelas podem ser maiores e demorar além dos 18 meses para fecharem completamente e os cabelos são finos e lisos. Os olhos são inclinados para cima (“puxadinhos”), as orelhas são pequenas e de implantação mais baixa, o nariz é pequeno e achatado, a boca é pequena e língua pode se apresentar um pouco para fora (RICCI, 2019; MOVIMENTO DOWN, 2014, 2015; FREDA, 2009; OYAMA et al 2011; DOMINGOS, 2006).

-Pescoço, tórax e membros: o pescoço é um pouco mais largo pode ter excesso de pele na nuca que geralmente desaparece com o passar dos anos. O tórax tem formato afunilado; as mãos são pequenas com uma única prega palmar e os pés também são menores e mais largos. O quinto dedo geralmente é mais curto e pode haver um espaço maior entre o primeiro e o segundo dedo (RICCI, 2019; MOVIMENTO DOWN, 2014, 2015; FREDA, 2009; OYAMA et al 2011; DOMINGOS, 2006).

Embora não estejam presentes em todas as crianças com SD, é importante que o profissional de saúde saiba que existem algumas alterações patológicas que podem estar associadas à síndrome. Além de conhecer sobre essas possíveis alterações, é essencial que esteja atento aos possíveis sinais e sintomas para que possa orientar e esclarecer aos pais (KYLE, 2011).

Na literatura sobre SD, as alterações mais comumente descritas estão relacionados aos seguintes sistemas: visão, audição, sistema cardiovascular, digestório, locomotor, endócrino e musculoesquelético.

Aparelho da visão: Dacriostenose é a chamada Pseudo estenose do ducto lacrimal que causa o excesso de lacrimejamento. A causa mais comum é o não desenvolvimento completo de qualquer parte das vias lacrimais. Cerca de 85% de crianças com SD são diagnosticadas com essa doença, os sintomas aparecem entre as 3 e 12 semanas de idade cirurgicamente (KYLE, 2011; SCHELLINI et al, 1994).

Vício de refração são alterações oculares como miopia e astigmatismo que deformam a imagem que a retina capta. Tem incidência de 50% em crianças com SD e pode ser corrigida com cirurgia (KYLE, 2011; SCHELLINI et al, 1994).

Aparelho auditivo: Perda auditiva de 75 a 80% das crianças com SD apresentam devido a estenose do canal auditivo. Desta forma é necessário realizar um exame auditivo completo (timpanometria, audiometria e otoscopia) aos seis meses de idade o segundo com dezoito meses e os demais a cada ano. É importante sempre os pais notar se ao chamar pela criança ela se vira, ou quando uma porta se bate ela leva um susto estes podem ajudar na descoberta se o filho tem perda auditiva ou não (VILLENNA e SILVA, 2018; MOVIMENTO DOWN, 2013).

Otite de repetição é uma inflamação na orelha média ou externa que comumente aparece por maus hábitos higiênicos permitindo que os microorganismos que entrem na orelha ali fiquem. Esta é uma doença que atinge cerca de 50 a 70% (MOVIMENTO DOWN, 2013).

Sistema Cardiovascular: As cardiopatias tais como comunicação interventricular (CIV), comunicação interarterial (CIA), defeito do septo atrioventricular (DSAV) são encontradas em 50% dessas crianças, sendo a DSAV a mais comum está não causa o arroxamento da pele, mas leva a um aumento do fluxo sanguíneo no pulmão e a única forma de corrigir a DSAV é por meio de cirurgia (MOVIMENTO DOWN, 2014; 2015; DÉA e DUARTE, 2009).

Sistema digestório: Atresia de esôfago é a formação incompleta do esôfago e estenose/ou atresia de duodenoé a má formação do duodeno (a primeira parte do intestino delgado). A presença de vômitos pós mamados é um sinal clássico dessa estenose. Estas acometem 12% das crianças com SD (MOVIMENTO DOWN, 2014, 2015).

Sistema endócrino: Hipotireoidismo é uma disfunção na tireoide caracterizada pela queda de hormônios T3 e T4. Estima-se que 30 a 40% das pessoas com SD tenha. Porém os sintomas são bastante difíceis de identificar pois a síndrome em si já apresentam sintomas iguais ao do hipotireoidismo como o cansaço, pele seca e apatia. Por esse motivo é recomendável ser feito um exame precoce para análise de T3, T4 e TSH através do exame de sangue (MOVIMENTO DOWN, 2014; 2015).

Sistema locomotor: Instabilidade das articulações é o movimento maior do que o usual entre a primeira e a segunda vértebra do pescoço. Estimasse que 100% das crianças com SD apresentem, esta se não pressionar a coluna não apresenta sintomas, porém se houver pressão ela pode causar mobilidade do pescoço limitada, inclinação da cabeça, falta de coordenação, espasmos musculares e reflexos exagerados. Apresentando sintomas ou não todas as crianças com síndrome de Down devem realizar um exame de raio-X da coluna cervical aos três e aos dez anos (MOVIMENTO DOWN, 2014; 2015).

### 3.3 AÇÕES/INTERVENÇÕES PARA AJUDAR NA VIVÊNCIA DOS PAIS COM O FILHO

As ações de cuidados à saúde das pessoas com SD devem ser norteados pelas políticas públicas de saúde como por exemplo: Política Nacional de Humanização (PNH), Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), Saúde Mental, etc e com auxílio do exercício da clínica ampliada (BRASIL, 2013).

Sabe-se que a clínica ampliada articula a rede de Serviço do Sistema de Saúde e os recursos da comunidade, e que a prática da mesma é transdisciplinar e deve considerar a vida do sujeito em sua complexidade e subjetividade, desde o adoecimento, cuidado, reabilitação, prevenção das doenças e promoção da saúde (BRASIL, 2013).

Desta forma é importante que o profissional de saúde especialmente o enfermeiro leve em consideração que o cuidado à criança com SD e sua família deve seguir as diretrizes propostas pelo Ministério da Saúde de 2013 (BRASIL 2013). Nessas diretrizes, considera-se que o cuidado deve ser compartilhado. Ou seja, deve ser feito em equipe multiprofissional por meio de um projeto terapêutico que leve em consideração metas e avaliação, o qual o sujeito e sua família também podem e devem ter seu papel.

Sabe-se que a saúde de uma pessoa/criança com SD está diretamente relacionada aos fatores e hábitos de vida e familiares. Assim, cabe aos profissionais conhecer o perfil de cada família de forma a agir de uma maneira acolhedora e direcionada para que haja o estabelecimento do vínculo entre a família e essa criança, especialmente nos primeiros dias/semanas de vida. Executar ações de promoção de estilos de vida saudáveis no núcleo familiar por meio de estratégias de educação em saúde (OYAMA et al, 2011; BRASIL, 2013).

Nestes primeiros dias/semanas, o cuidado com uma criança que tenha SD deve ter como prioridade o apoio, esclarecimento e informações a família desde questões relacionadas ao diagnóstico da síndrome quanto às patologias associadas (BRASIL, 2013). Desta forma cabe ao profissional de enfermagem estimular e orientar os pais seja ainda na maternidade, na visita domiciliar ao RN e especialmente na primeira consulta de enfermagem a essa criança quanto aos seguintes aspectos: imunização, estímulo ao aleitamento materno e necessidade de acompanhamento periódico de saúde.

Sabe-se que 100% dos recém-nascidos com SD possuem hipotonia muscular, e que esta tende a diminuir com o aumento da idade, assim, os profissionais devem ressaltar aos familiares sobre o quanto a interação dos pais com o(a) filho(a) produz efeitos importantes no desenvolvimento das competências motoras como sustentar a cabeça, rolar, sentar, engatinhar, etc, e em áreas cognitivas como a memória, o raciocínio, a linguagem da criança (HOCKENBERRY e RODGERS, 2018; VOIVODIC e STORER, 2002).

Pensando na primeira visita domiciliar ao recém-nascido que deve ser feita pelo enfermeiro para avaliar os sinais de perigo, e posteriormente na primeira consulta de

enfermagem, o enfermeiro deve estimular à família quanto à alimentação saudável, com ênfase ao aleitamento materno exclusivo até os 6 meses, e lembrando que as curvas de crescimento e desenvolvimento para crianças com SD seguem curvas específicas que estão disponíveis na Caderneta de saúde da criança (BRASIL, 2013)

A amamentação, na vida de qualquer bebê é de extrema importância para a criação do vínculo mãe-bebê e para o desenvolvimento da criança. No entanto, principalmente no início, essa pode não ser uma tarefa tão simples, já que um bebê com SD apresentam hipotonia muscular e podem ser cardiopatas. Tais fatores podem dificultar na hora da amamentação (HOCKENBERRY e RODGERS, 2018; DÉA e DUARTE, 2009).

É importante que o profissional oriente à mãe quanto à presença de sinais de cianose na criança durante a amamentação, sinais comuns em bebês com SD que são cardiopatas e que embora devido a isso, as mamadas precisam ser mais longas, isso não impede a amamentação.

Além disso, é bastante comum mesmo entre os bebês que não tem SD, que aconteçam engasgamento/sufocamento por conta do leite. Essa ocorrência, se torna ainda mais frequente nos bebês com SD, pois eles possuem língua hipotônica e desta forma podem ter dificuldades ou pouca força para deglutir o leite. Assim, cabe ao profissional de saúde ensinar e demonstrar as manobras de desobstrução de vias aéreas às mães e aos familiares, para que estes estejam aptos a realizarem da forma correta, caso ocorrências como essa ocorram (HOCKENBERRY e RODGERS, 2018; DÉA e DUARTE, 2009; SCHELLINI et al, 1994)

É papel do enfermeiro orientar a mãe/família que as dificuldades na amamentação descritas acima fazem parte, mas que com paciência e persistência, ambos (mãe e bebê) conseguirão superá-las (DÉA e DUARTE, 2009; HOCKENBERRY e RODGERS, 2018; BRASIL, 2013).

Em relação à alimentação materna esta deve ser orientada, pois crianças com SD tem maiores chances de ter doenças celíacas, e neste caso, se a mãe estiver atenta à sua alimentação, isso ajudará a evitar complicações ao seu filho (a) (MORAIS, 2019).

Com o vínculo criado com a família, o(a) enfermeiro(a) deve continuar seu trabalho acompanhando essa família e a criança mensalmente durante as consultas de enfermagem e puericultura, não se esquecendo de sempre realizar sempre o exame físico minuciosamente, acompanhar o crescimento e desenvolvimento do bebê com auxílio dos gráficos específicos para pessoas com SD. Atentar-se para os marcos do desenvolvimento notando os avanços e sempre orientar mãe e familiares acerca das imunizações, da alimentação, prevenção de acidentes, e estimulação precoce (KYLE, 2011).

As consultas de enfermagem, os momentos de educação em saúde devem promover ambiente sempre leve e acolhedor de forma que todos se sintam à vontade. Além disso

nunca se pode esquecer da ética, e sensibilidade, de forma a nunca iludir a família, mas orientar e se mostrar aberto no que for preciso especialmente em relação aos cuidados com a criança (MORAIS, 2019).

## CONCLUSÃO

A anormalidade sempre vem acompanhada de medos e inseguranças. No caso da SD, a equipe de enfermagem assim como praticamente todos os membros de uma equipe de saúde também são acometidos por receios. Esses receios geralmente não permitem que estes profissionais executem seu trabalho de maneira completa e com sucesso. No caso dos pais, o sentimento de luto do filho idealizado vem à tona com o filho real e nesse momento eles precisam do maior apoio possível sendo que este deve ser oferecido por profissionais capacitados e que transmitam segurança.

Muitas vezes, o receio dos profissionais quanto a atrapalhar ao invés de ajudar é preponderante. Desta forma, os pais em muitos casos recebem a notícia de maneira inadequada e conseqüentemente acabam por enfrentar esse momento sozinhos.

Ficou claro que a temática desse estudo ainda é pouco discutida na área da enfermagem. Questões como: o vínculo da enfermagem com a família de uma criança com SD; o diálogo que os pais devem ter um com o outro após essa notícia; ações que a equipe de enfermagem pode desenvolver para estabelecer esse o vínculo entre pais e filho devem ser mais explorados. Só assim a insegurança será deixada de lado e o profissional conseguirá oferecer assistência capacitada a esses familiares.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Cuidados de saúde às pessoas com síndrome de Down.** Ministério da Saúde, Brasília, v.2, n. 1, p. 1-30, maio 2012.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. (Brasil). **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down. Ministério da Saúde,** Brasília- DF, v. 1, n. 1, p. 1-60, dez. 2013. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/meubebechegou/>. Acesso em: 11 ago. 2020.

BRASIL. Ministério Da Saúde Secretaria De Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (Brasil) (ed.). **Caderneta de Saúde da Criança Menino. Ministério da Saúde,** Brasília- Df, v. 8, p. 1-96, 2013. Disponível em: [bvsms.saude.gov.br > caderneta\\_saude\\_crianca\\_menino](https://bvsms.saude.gov.br/caderneta_saude_crianca_menino). Acesso em: 22 jun. 2020.

COUTO, D. L. **A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida**

**da criança.** 2017. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

DÉA, V. H. S. D.; DUARTE, E. **Síndrome de Down Informações, caminhos e histórias de amor.** São Paulo: Phorte Editora, 2009. 336 p.

DITTBERNER, L. **Síndrome de Down: reações dos pais e ações de enfermagem.** 2017. 42 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 2017.

DOMINGOS, N. M. **Cuidados de enfermagem ao portador de síndrome de Down e sua família: opinião dos pais.** 2006. 54 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

FREDA, M. C. Advice from Parents on Telling the Difficult News. **McN American Journal Of Maternal Child Nursing**, Eua, p. 273-273, out. 2009.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; RODGERS, C. C. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.** 10. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2018. 1019 p. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788595150478/cfi/6/100!/4/2/6/2/6/2/2@0:0>. Acesso em: 31 jul. 2020.

KYLE, T. **Enfermagem Pediátrica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. 1054 p. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/978-85-277-2489-0/cfi/6/90!/4/342/2@0:29.4>. Acesso em: 31 jul. 2020.

MARSHALL, J. *et al.* Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. **Child: Care, Health and Development**, Tampa, v. 1, n. 1, p. 1-10, 05 maio 2014. Disponível em: [https://scholar.google.com.br/scholar?q=Services+and+supports+for+young+children+with+Down+syndrome:+parent+and+provider+perspectives&hl=pt-BR&as\\_sdt=0&as\\_vis=1&oi=scholart](https://scholar.google.com.br/scholar?q=Services+and+supports+for+young+children+with+Down+syndrome:+parent+and+provider+perspectives&hl=pt-BR&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholart). Acesso em: 10 maio 2020.

MATA, C. S. da; PIGNATA, M. I. B. **Síndrome de Down: aspectos históricos, biológicos e sociais.** Goiás: Cepae, 2014. 15 p. Disponível em: [www.cepae.ufg.br](http://www.cepae.ufg.br) > TCEM2014-Biologia-CeciliaSilvaMAta. Acesso em: 20 jul. 2020.

MORAIS, N. E. de. **A enfermagem voltada aos portadores de Síndrome de Down.** 2019. 56 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Faculdade Nova Esperança de Mossoró, Mossoró, 2019.

MOREIRA FILHO, A. A.; OLIVEIRA, V. K. de. **Diferenças entre síndrome e doença.** 2016. Disponível em: <https://www.abc.med.br/p/1273753/diferencas+entre+sinndrome+e+doenca.htm#:~:text=As%20doen%C3%A7as%20se%20diferenciam%20das,uma%20s%C3%ADndrome%20n%C3%A3o%20%C3%A9%20conhecida..> Acesso em: 30 mar. 2020.

MOVIMENTO DOWN. Observatório De Favelas - Mais - Movimento de Ação e Inovação Social (Brasil). **Síndrome de Down: a hora da notícia.** Movimento Down, Brasília, v. 1, p. 1-5, out. 2012. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2012/10/Hora-da-Not%C3%ADcia.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2020

MOVIMENTO DOWN. Observatório De Favelas - Mais - Movimento de Ação e Inovação Social (Brasil). **Problemas de audição.** Movimento Down, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 1-11,

fev. 2013. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/02/problemas-de-audicao-em-pessoas-com-sindrome-de-down/>. Acesso em: 02 nov. 2020.

MOVIMENTO DOWN. Observatório De Favelas Do Rio De Janeiro (Brasil). **Três Vivas Para O Bebê! Guia Para Mães E Pais De Crianças Com Síndrome de Down. Movimento Down**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 1-40, jun. 2014. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/meubebechegou/>. Acesso em: 06 out. 2019.

MOVIMENTO DOWN. Observatório de Favelas do Rio de Janeiro. **Alterações Ortopédicas**. Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 1-12, jun. 2015. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/06/Instabilidade-no-pesco%C3%A7o-jun15.pdf>. Acesso em: 03 nov. 2020.

MOVIMENTO DOWN. Observatório de Favelas do Rio de Janeiro. **Alterações Gastrointestinais**. Rio de Janeiro, v. 1, n. 6, p. 1-16, jun. 2015. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/06/Doen%C3%A7as-Gastro-jun15.pdf>

MOVIMENTO DOWN. Observatório de Favelas do Rio de Janeiro. **Problemas Cardíacos**. Rio de Janeiro, v. 1, n.1, p. 1-24, jun. 2015. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2015/06/Problemas-Card%C3%ADacos-jun15-IMPRESS%C3%83O-2.pdf>

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. C.. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem Reben**, Brasília, v. 1, p. 227-233, 20 jun. 2010. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000200002&script=sci\\_abstract&lng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000200002&script=sci_abstract&lng=pt). Acesso em: 07 jul. 2020.

OLIVEIRA, Á. L. S. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. **Psicologia. Pt O Portal dos Psicólogos**, Facho, v. 1, n. 1 p. 1-8, 20 maio 2018. Disponível em: [https://www.psicologia.pt/artigos/ver\\_artigo.php?dificuldades-dos-pais-na-aceitacao-da-deficiencia-dos-seus-filhos-frente-a-descoberta-do-diagnostico&codigo=A1202&area=D15F](https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?dificuldades-dos-pais-na-aceitacao-da-deficiencia-dos-seus-filhos-frente-a-descoberta-do-diagnostico&codigo=A1202&area=D15F). Acesso em: 18 jun. 2020

OYAMA, S. M. R.; ARVIGO, G.; MECHETTI, F. C. Atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da Síndrome de Down. **Cuidarte Enfermagem**, Catanduva, v. 5, n. 1, p. 90-96, dez. 2011. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/fr/bde-22453>. Acesso em: 03 jul. 2020.

RANWEILER, R. Assessment and Care of the Newborn With Down Syndrome. **Focus On The Physical**, Denver, v. 9, n. 1, p. 17-24, fev. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19212160/>. Acesso em: 10 maio 2020.

RICCI, S. S. **Enfermagem materno-neonatal e saúde da mulher**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019. 964 p. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788527735728/epubcfi/6/48%5B%3Bvnd.vst.idref%3Dcap-10%5D!/4/2/204/2%400:0>. Acesso em: 22 jun. 2020.

RODRIGUEZ, F. T.; CARNEIRO, T. F. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 29, n. 1, p. 831-840, dez. 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=395335581019>. Acesso em: 06 agosto 2020.



SCHELLINI, S. A.; SILVA, M. R. D. de M.; SCHELLINI, Ricardo de Campos. Pseudo-obstrução nasolacrimal na infância. **Arq. Bras. Oftal**, Botucatu, v. 5, n. 1, p. 348-351, out. 1994. Disponível em: [Pseudowww.scielo.br > pdf > abo > 0004-2749-abo-57-05-0348](http://Pseudowww.scielo.br/pdf/abo/0004-2749-abo-57-05-0348). Acesso em: 02 nov. 2020.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Brasili, v. 6, n. 1, p. 167-176, dez. 2002.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, Maringá, v. 3, n. 1, p. 264-271, 04 jun. 2007. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-15524>. Acesso em: 25 jun. 2020.

VILLENA, C.; SILVA, R. C. da. Síndrome de Down e audição: um estudo de campo. In: mostra acadêmica UNIMEP, 11., 2018, Piracicaba. **Os desafios da internacionalização na UNIMEP**. Piracicaba: Mostra Acadêmica Unimep, 2018. p. 1-1. Disponível em: [sindwww.unimep.br > phpg > mostraacademica > anais](http://sindwww.unimep.br/phpg/mostraacademica/anais). Acesso em: 02 nov. 2020.

VOIVODIC, M. A.; STORER, M. R. de S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 31-40, nov. 2002.