



# A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM FRENTE AO INDIVÍDUO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN

DOI: 10.22289/2446-922X.V9N2A26

Marcelo **Cerilo-Filho**<sup>1</sup>  
Julyana Constância Feitosa **Marinho**  
Bruna Stefany Rocha do **Nascimento**  
Laís Edvirgens Lima da **Cruz**  
Mirelly Nascimento **Soares**  
Erika dos Santos **Nunes**  
Kátia Cilene da Silva **Félix**

## RESUMO

A Síndrome de Down é um distúrbio cromossômico ocasionado pela cópia extra do cromossomo 21. Essa alteração cromossômica é a mais comum em todo o mundo, os indivíduos apresentam características herdadas de seus pais independente da condição patológica, sendo que a deficiência intelectual é a característica da síndrome mais frequente entre as crianças. A enfermagem tem um papel relevante ao lidar com crianças esta patologia, bem como, com toda a família, precisando ter cuidados em todos os aspectos, desde os portadores, a orientação aos familiares no enfrentamento da síndrome. Assim, este trabalho teve como objetivo, descrever o papel da enfermagem diante a Síndrome de Down, como também, abordar a importância dessa profissão nos aspectos familiares. Trata-se de um estudo de revisão integrativa com abordagem qualitativa do tipo exploratório. Foram utilizados artigos originais indexados nas bases de dados PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), utilizando os descritores (DECS) “down syndrome”, “nursing care”, “nursing diagnosis”, “genetic counseling”. A partir das buscas nas bases de dados citadas foram encontrados 196.734 artigos, os quais foram submetidos os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos neste trabalho, foram selecionados 14 artigos que respondem à pergunta da pesquisa. Os estudos descrevem a importância da atuação do enfermeiro defronte a SD, orientação à família, apresentação à importância sobre o conhecimento científico e prático dos enfermeiros acerca da patologia. Desta maneira, o profissional enfermeiro deve ser sensibilizado sobre suas práticas como profissional, pois é considerado um identificador do diagnóstico.

11

**Palavras-chave:** Aconselhamento genético; Cuidados de Enfermagem; Diagnóstico de Enfermagem. Saúde Mental.

## THE PERFORMANCE OF NURSING IN THE FACE OF THE INDIVIDUAL WITH DOWN SYNDROME

### ABSTRACT

<sup>1</sup> Endereço eletrônico de contato: marcelocdsfilho@gmail.com

Recebido em 12/03/2023. Aprovado pelo conselho editorial para publicação em 18/04/2023.



Down Syndrome is a chromosomal disorder caused by an extra copy of chromosome 21. This chromosomal alteration is the most common worldwide, the individuals present characteristics inherited from their parents regardless of the pathological condition, and the intellectual disability is the most frequent characteristic of the syndrome among children. Nursing has a relevant role in dealing with children with this pathology, as well as with the whole family, needing to be careful in all aspects, from the carriers to the family members' orientation in facing the syndrome. Thus, this work aimed to describe the role of nursing in Down's Syndrome, as well as address the importance of this profession in family aspects. This is an integrative review study with a qualitative, exploratory approach. Original articles indexed in the PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences (LILACS) databases were used, using the descriptors (DECS) "down syndrome", "nursing care", "nursing diagnosis", "genetic counseling". From the searches in the databases mentioned above, 196,734 articles were found, which were submitted to the inclusion and exclusion criteria established in this work. 14 articles were selected that answered the research question. The studies describe the importance of the nurse's role facing DS, orientation to the family, presentation of the importance of the nurses' scientific and practical knowledge about the pathology. Thus, nurses should be sensitized about their practices as professionals, because they are considered an identifier of the diagnosis.

**Keywords:** Genetic Counseling. Mental Health. Nursing Care. Nursing Diagnosis.

---

## LA ACTUACIÓN DE LA ENFERMERÍA FRENTE A LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

### RESUMEN

12

El síndrome de Down es una alteración cromosómica causada por una copia extra del cromosoma 21. Esta alteración cromosómica es la más común en todo el mundo, los individuos presentan características heredadas de sus padres independientemente de la condición patológica, siendo la discapacidad intelectual la característica más frecuente del síndrome entre los niños. La enfermería tiene un papel relevante en el trato con los niños esta patología, así como con toda la familia, la necesidad de cuidar en todos los aspectos, desde los portadores, la orientación a los miembros de la familia en el enfrentamiento del síndrome. Así, este trabajo tuvo como objetivo describir el papel de la enfermería ante el Síndrome de Down, así como abordar la importancia de esta profesión en los aspectos familiares. Se trata de un estudio de revisión integrador con un enfoque cualitativo de tipo exploratorio. Fueron utilizados artículos originales indexados en las bases de datos PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), utilizando los descriptores (DECS) "síndrome de Down", "cuidados de enfermería", "diagnóstico de enfermería", "consejo genético". A partir de las búsquedas en las bases de datos mencionadas, fueron encontrados 196.734 artículos, que fueron sometidos a los criterios de inclusión y exclusión establecidos en este estudio, siendo seleccionados 14 artículos que respondían a la pregunta de investigación. Los estudios describen la importancia de la actuación de la enfermera ante el SD, la orientación a la familia, la presentación de la importancia del conocimiento científico y práctico de las enfermeras sobre la patología. Así, el profesional de enfermería debe ser sensibilizado sobre sus prácticas como profesional, ya que es considerado un identificador del diagnóstico.

**Palabras clave:** Cuidados de Enfermería, Consejo Genético. Diagnóstico de Enfermería. Salud Mental.

### 1 INTRODUÇÃO



A síndrome de Down (SD) é um distúrbio cromossômico ocasionado pela cópia extra do cromossomo 21, denominado de trissomia. Essa alteração é o tipo mais comum de trissomia em recém-nascidos. A constituição cromossômica encontrada em 95% dos pacientes com SD é cariótipo 47, XX, +21 ou 47, XY, +21. Considerada uma condição crônica, causada por uma anomalia cromossômica podendo ser perceptíveis através de exames clínicos (Cunha, Costa, & Silva, 2011; Lima & Ross, 2017).

Dentre as síndromes genéticas a SD é a que apresenta maior ocorre em todo o mundo, tendo uma frequência de um caso em cada 700 nascimentos, os fatores de risco não são conhecidos em sua totalidade, mas se sabe que a idade materna influencia principalmente se a mãe tem mais de 35 anos, aumentando o risco de ocorrência da síndrome (Araujo et al., 2016).

Os indivíduos com a síndrome apresentam características herdadas de seus pais independente da condição patológica, contudo a deficiência intelectual é a característica mais frequente entre as crianças com SD (El-Hanib & Gusmão, 2000; Fundação Síndrome de Down, 2013). Suas principais características comuns e de fácil visualização, são: olhos com implantação próxima de modo oblíquo, cabeça pequena achatada, língua protusa que interfere na sucção, e respiração pela boca. E também possuem as mãos da criança são curtas e grossas, e o dedo mínimo é curvado (Cunha, Costa, & Silva, 2011; Lima & Ross, 2017).

A presença da SD em um membro da família gera uma problemática que afeta diversos aspectos da vida familiar. Surgem problemas econômicos, social e emocional, o portador apresenta alguns problemas como visuais, cardíacos, respiratórios, auditivos, digestivos e metabólicos, articulares, entre outros (Pueschel, 2003), além dos problemas de comportamento e os responsáveis não sabem lidar com tais condutas. A falta de conhecimento da anomalia é uma fonte de tensão que compromete a projetos futuros. Embora que essa afirmação tenha sido feita há mais de 50 anos, observa-se que nos últimos anos os pais vivenciam dificuldades semelhantes, apesar da existência de quantidade de informação acumulada sobre a síndrome seja maior e mais acessível (Paula et al., 2016).

Desta forma, assistência de saúde tem significativa importância no acolhimento e informações a família. A enfermagem tem um papel muito importante ao lidar com crianças com síndrome de down, bem como, com toda a família, precisando ter cuidados em todos os aspectos. Ao lidar com suas atribuições com os portadores, sendo também necessário orientar a família sobre a síndrome e como irão enfrentar, deste modo, a criança pode ter maior qualidade de vida em seu desenvolvimento. O enfermeiro tem como um dos seus atributos, principalmente, sanar as dúvidas da família e mostrar que a criança pode desenvolver e crescer feliz (Mancini et al., 2000; Silva & Trabaquini, 2019).

É de grande importância que todos os profissionais envolvidos no acolhimento a família e a criança auxiliem no sucesso do desenvolvimento neuropsicomotor do portador, respeitando suas limitações. Faz parte do esforço profissional que essa família se sinta amparada e esclarecida de



todas as implicações que a SD apresente desde a criança até a fase adulta, pois as dificuldades surgirão de acordo com o crescimento, e como a família ofertará o apoio ao indivíduo down. Os profissionais agem em conjunto, buscando o mesmo resultado, que o indivíduo se desenvolva normalmente, conforme o esperado, que estes possam andar, falar, frequentar a escola, viajar e trabalhar (Ferreira, 2018; Ramos & Gouvêia, 2019).

A maior dificuldade expostas pelas famílias encontra-se na falta de informações apresentadas e como enfrentar essa nova realidade. O papel da enfermagem está em esclarecer dúvidas e mostrar como lidar com essas limitações com conquistas e felicidade; o enfermeiro que terá o maior contato com essas crianças diante o programa saúde da família, auxiliando em uma melhor qualidade de vida para todos (Brasil, 2013). Com isso, este trabalho teve o objetivo de descrever o papel da enfermagem diante a SD, como também, abordar a importância da enfermagem nos aspectos familiares e discutir as estratégias de cuidado para portadores de Síndrome de Down.

## 2 MATERIAIS E MÉTODOS

### 2.1 Síndrome de Down: aspectos gerais

Há relatos da Síndrome de Down (SD) desde os períodos mais antigos como 1500 a.C. onde povos Olmecas, que viveram até aproximadamente 30 d.C. na região hoje conhecida como Golfo do México, em cuja cultura podem ser encontradas referências claras (desenhos, esculturas) a indivíduos com a SD, os quais são representados com características físicas bastante distintas das do povo Olmeca e muito semelhantes às dos indivíduos com Síndrome de Down (Schwartzman, 1999).

Nas sociedades europeias mais antigas, os portadores de deficiência eram desprezados os quais “bebês que apresentassem quadro evidente de deficiências, como a SD, estavam sujeitos a morrer por inanição ou devorados por animais selvagens”. Na Idade Média, os portadores de deficiência eram considerados fruto da união não abençoada por Deus, e por isso, mãe e filho eram queimados vivos em praça (Schwartzman, 1999).

No ano de 1866 o John Langdon Down verificou que havia nítidas semelhanças fisionômicas entre determinadas crianças com atraso mental. Utilizou-se o termo "mongolismo" para descrever a sua aparência, essas crianças apresentavam mais semelhantes entre si, do que com seus pais. Em 1958, o geneticista Jérôme Lejeune verificou que em certos casos ocorre um erro na distribuição dos cromossomos e surgiu o termo “trissomia do 21”, que é o resultado da não disjunção primária, que pode ocorrer em ambas as divisões meióticas e em ambos os pais. A partir desse trabalho, a trissomia foi vista como uma manifestação clínica (Link, 2002).



A denominação de síndrome de Down foi proposta por Lejeune como forma de homenagear John Langdon Down pela sua descoberta, mas antes disso, várias outras denominações foram utilizadas, como “imbecilidade mongolóide, idiotia mongoloide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada”, dentre outras (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

A prevalência mundial da Síndrome de Down refere-se a uma proporção estimada de 1:100 nascimentos vivos. Diversas fontes científicas relacionam a incidência da SD com o aumento da idade materna (Marilyn, 2011). Estima-se que no Brasil 1 em cada 700 nascimentos ocorre o caso de trissomia 21, que totaliza em torno de 270 mil pessoas com Síndrome de Down. Nos EUA, a Organização National Down Syndrome Society (NDSS) informa que a taxa de nascimentos é de 1 para cada 691 bebês, sendo em torno de 400 mil pessoas com Síndrome de Down. No mundo, a incidência estimada é de 1 em 1 mil nascidos vivos. A cada ano, cerca de 3 a 5 mil crianças nascem com SD (Séres et al., 2011).

Portadores da SD com um cromossomo 21 extra se encontra presente em todas as células do organismo, devido a um erro na separação dos cromossomos em uma das células dos pais. As células do corpo humano são compostas por 46 cromossomos, e no indivíduo portador da síndrome são compostas por 47, assim ao invés de encontrar os dois cromossomos 21 é encontrado três cromossomos 21 (Pueschel, 2003).

A SD corresponde a uma entidade clínica de origem genética, caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos das células durante a divisão celular do embrião, acontecendo na maior parte dos casos pela presença de três cópias no cromossomo 21, em vez de duas (Marilyn, 2011).

Existe três tipos diferentes de causa que levam a SD, como a trissomia 21 (não disjunção), a qual ocorre em 95% dos casos; a translocação é um tipo de SD é mais rara e ocorre devido a translocação do braço longo do cromossomo 21 para outro cromossomo, tipicamente cromossomo 14, indivíduo com esse tipo de SD apresentam 46 cromossomos, material genético de 47 cromossomos, causado pela adesão de uma cópia completa ou parcial do cromossomo 21. Outro causa de SD é mosaicism, indivíduos que apresentam esse tipo de SD, têm algumas células com 46 cromossomos e outras com 47. Esta forma da síndrome é extremamente rara, e resultante de uma multidivisão após a fertilização, levando a duas linhagens celulares. Esses indivíduos tendem a ter menos características da síndrome de Down do que aqueles com trissomia 21 e translocação, embora nenhum caso seja idêntico. Os portadores não podem ser diferenciados entre os tipos de síndrome de Down com base nas características externas, nem com base no comportamento. É necessário a realização de análise cromossômica para os do indivíduo (Borges-Osório & Robinson, 2013; Perkins, 2017).

A trissomia 21 simples é causada por uma não disjunção cromossômica, geralmente de origem meiótica, representando a maioria dos casos. Este tipo de alteração genética caracteriza-se



pela presença de um cromossomo 21 extra, numa configuração de tricópia, com a seguinte descrição de cariótipo: 47, XX+21 (sexo feminino) e 47, XY+21 (sexo masculino) (Kozma, 2007).

A SD por translocação cromossômica ocorre geralmente devido a rearranjos cromossômicos com ganho de material genético, em uma ocorrência relativamente baixa entre 3% a 4% dos casos, podendo ser de ocorrência casual ou ser herdada de um dos pais. Diante isto, não se observa um cariótipo com um cromossomo 21 extra, mas sim uma parte do cromossomo translocado com outro cromossomo. A descrição de cariótipo corresponde a seguinte configuração: 46, XX, t(14;21) (14q21q) no sexo feminino e a 46, XY, t(14;21) (14q21q) no sexo masculino. O mosaïcismo é a causa mais rara de SD entre os três tipos, classificando entre 1% a 2% dos casos. A sua ocorrência é casual e o zigoto começa a dividir-se normalmente, produzindo-se o erro de distribuição dos cromossomos na 2ª ou 3ª divisões celulares. Caracteriza-se, por conseguinte pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos, sendo o cromossomo 21 extra livre (Kozma, 2007).

As crianças com SD podem apresentar estatura mais baixa em relação a outras crianças, hipotonia, mãos diferenciadas, por serem pequenas e largas, com uma única prega palmar e articulações bem flexíveis. A região da face é larga e achatada, os olhos são distantes um do outro, a base nasal é achatada, a língua pode ser um pouco projetada para fora da boca, o nariz tem um formato menor, em relação ao de outros indivíduos (Luiz et al., 2008).

16

O desenvolvimento da linguagem da portadora é mais lento, provocando maiores atrasos, necessitando de estimulação precoce, pois é por meio da linguagem que a criança interage com o meio que o cerca, sendo peça fundamental no processo de ensino aprendizagem. E o comum, nos primeiros dias de vida, ocorrer dificuldades na sucção e deglutição, que serão atenuadas com o passar do tempo (Luiz et al., 2008).

É impactante para família saber que terá uma criança com trissomia 21, não apenas a família, mas todos os familiares e grupos de pessoas que os rodeiam irão perceber como essas crianças se desenvolvem, todos terão que se adequar a necessidade que as crianças com a síndrome de down necessitam diariamente. O desenvolvimento dessas crianças é mais lento, elas poderão ter sua autonomia assim como qualquer pessoa, mas, apenas na vida adulta. É imprescindível que enquanto forem crianças os pais se adequem então a necessidade dessa criança de maneira positiva. (Berbecka et al., 2015; Silva & Trabaquini, 2019).

O desenvolvimento da criança com SD será afetado pelo seu cromossoma adicional. O crescimento e aprendizagem em conjunto com fatores psicológicos, culturais e ambientais favoráveis podem ajudar a reduzir o impacto dessas deficiências responsáveis pelos seus genes (Stray-Gundersen, 2007).

## 2.2 Diagnóstico e Tratamento



Mães em estágio de idade avançada apresentam um risco elevado de terem filhos com SD, pois o “envelhecimento” dos ovócitos podem provocar a destruição das fibras cromossômicas ou a deterioração do centrômero; isso sugere que a incapacidade de separação desses cromossomos em decorrência da idade ocorre somente durante a anáfase I da meiose, e não na II anáfase. Pesquisas exibem que a idade paterna avançada também pode ser um fator contribuinte (Madsen et al., 2005; Oliver et al., 2008; Kwon et al., 2012; Paula et al., 2016).

Esse fator “idade materna” interfere significativamente no aumento do número de nascimentos de crianças com SD. No entanto, mais de 70% dos casos, segundo a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT21) nascem de uma mulher com menos de 35 anos. Diante estes valores, a APPT21 defende um diagnóstico mais eficaz junto das mulheres jovens, havendo a possibilidade de detectar a patologia logo nas ecografias, pela observação de uma espessura anormal na prega da nuca do feto. A ecografia permite também avaliar a postura das mãos e o comprimento dos ossos (Trancoso & Cerro, 2005; Martinho, 2011).

O diagnóstico não é feito somente com essas observações, mas pode chamar a atenção do médico para a necessidade de realizar exames complementares. Combinando a ecografia com o rastreio bioquímico, é possível detectar oito em dez casos de SD, pelo que relata a APPT21, eles destacam para a necessidade de uma maior atenção a este aspecto. Devido aos riscos que podem para a mãe e o bebê, a maioria dos exames específicos que permitem detectar a patologia durante a gravidez só são recomendados quando a mãe com idade de 35 anos ou mais, o casal já tem um filho com a síndrome ou com outra desordem cromossomática, um dos pais ser portador de Síndrome de Down ou os pais sofrerem de alterações cromossomáticas (Trancoso & Cerro, 2005; Martinho, 2011).

A amniocentese é o método mais usado na detecção de SD nas chamadas gravidezes de alto risco (quando a idade da mãe é superior a 35 anos e quando existe uma gravidez anterior com trissomia 21). O risco de haver uma segunda gravidez afetada é de um por cento, a não ser que provenha de uma translocação, o que aumenta as probabilidades. É um método recente de diagnóstico precoce da SD feito antes do nascimento. É feito através da recolha de líquido amniótico, por meio de uma agulha inserida na parte abdominal até ao útero, entre a décima quarta e a décima sexta semana de gravidez. Após a extração, realiza-se um rastreio serológico e procuram-se detectar anomalias cromossômicas (Martinho, 2011).

Entretanto, o método pode ter alguns riscos para a mãe e para o feto diante como risco de infecção para a mãe, perda de sangue ou aborto espontâneo; para o feto, há possibilidade de ferimento do mesmo, da placenta ou do cordão umbilical com a agulha (Martinho, 2011; Vinagreiro & Peixoto, 2011).

Existem outras análises e testes que podem ser realizados como a biopsia de vilosidades coriônicas: este método pode ser executado a partir da décima semana, é rápido, e permite detectar alterações cromossômicas. O risco de aborto é mínimo; coleta tríplice: pode ser feito a partir da



décima quinta semana e permite diagnosticar e prevenir anomalias cromossômicas, é feito fora da cavidade uterina, sendo caracterizado como não evasivo; cordocentese: também indica as infecções do feto e as anomalias cromossômicas, é realizado após a vigésima semana; ultrassonografia 3D: pode ser realizado desde as primeiras semanas até ao nascimento do bebê, possibilitando uma grande percepção (constatação de anomalias) do feto e respectivos órgãos ao longo da sua formação, consiste num exame muito demorado e com grande custo econômico (Rocha, 2008; Martinho, 2011).

Os indivíduos com SD eram consideradas retardadas, incapazes de levar uma vida normal, porém um diagnóstico efetuado na infância pode melhorar a qualidade de vida da pessoa. As crianças com SD necessitam do mesmo tipo de cuidado clínico, assim como qualquer outra criança. Há a necessidade do acompanhamento médico, principalmente em situações que exijam atenção especial dos pais, quando há atraso no desenvolvimento e outros problemas de saúde como: cardiopatia congênita (40%); hipotonia (100%); problemas de audição (50 a 70%); de visão (15 a 50%); alterações na coluna cervical (1 a 10%); distúrbios da tireóide (15%); problemas neurológicos (5 a 10%); obesidade e envelhecimento precoce (Moeller, 2006; Oyama, Arvigo, & Mechetti, 2011).

Indivíduos com SD têm sido considerados portadores de característica comportamentais peculiares e de deficiência mental. Langdon Down atribui a esses indivíduos poder de imitação, obstinação, amabilidade e sociabilidade. Além da presença de diferenças, as possibilidades no desenvolvimento de pessoas com SD têm sido implementadas com o atendimento as suas necessidades especiais por meio do tratamento precoce, que inclui realização de estimulação fisioterapêutica, atenção à fala e a problemas específicos de saúde que possam estar presentes. Essas medidas vêm proporcionando progressão no desenvolvimento físico e mental, aumentando a expectativa de vida e ocasionando oportunidades de interações sociais na comunidade (Down, 1877; Gusmão, 2002; Paula et al., 2016).

Os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia e do diagnóstico da SD devem estar constantemente em busca de aperfeiçoamento no seu preparo, para este momento tão delicado para a vida de um casal. Ajudando para que seja menos traumático para a família e que esta, tenha melhores chances para superar esta fase e contribuir de modo mais tranquilo para o pleno desenvolvimento da criança (Cunha & Assis, 2010; Santos; Batista, & Simões, 2017).

Quanto mais precocemente forem iniciadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir à correção das limitações funcionais de origem (Direção Geral de Saúde, 2011; Gonçalves, 2016).

O acompanhamento multidisciplinar se faz necessário para esse tratamento tornar-se mais eficiente com profissionais de diversas áreas como o enfermeiro, médico, fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. Todas as necessidades da assistência poderiam contribuir





com o tratamento e evolução cognitiva, social e da própria saúde integral do portador da Síndrome de Down (Rodrigues, 2012).

O enfermeiro pode contribuir na estimulação cada vez mais rápida no seu desenvolvimento psicomotor e na promoção de autonomia do paciente e orientações dadas aos seus familiares. As instituições escolares também são fundamentais no atendimento e educação aos portadores da SD, na ampliação da inclusão social juntamente com o respaldo da família (Rodrigues, 2012).

### **2.3 Aconselhamento Genético: papel do enfermeiro**

O comportamento dos profissionais de saúde diante do portador de SD deve ser específico e de qualidade, sendo importante que o enfermeiro ofereça uma assistência ilimitada a todos os membros da família deste, pois, a falta de informação pode aumentar o temor, o preconceito e a inexperience dos familiares em relação à problemática de como envolvê-lo no cotidiano deles e ajudarem na sua inclusão também no mercado de trabalho e nos estudos. É importante que os profissionais da estratégia saúde da família desenvolvam ações que busquem contribuir para o desenvolvimento da criança com Down, tais como: o uso de matérias lúdico, a caderneta da criança, o diálogo com o próprio paciente, entre outros (Lima et al., 2012; Lima & Ross, 2017).

Alguns cuidados devem ser tomados por parte da enfermagem ao paciente que possui tal síndrome, como saber aconselhar e apoiar o cuidador, orientando-o sobre todos os cuidados. Monitorar os sinais vitais frequentemente, principalmente a monitoração respiratória e cardíaca, observando-se assim seus valores normais ou detectando alguma anormalidade, para que seja instituída a sua devida intervenção (Nepomuceno et al., 2016).

O enfermeiro deve realizar a estimulação cognitiva para assim melhorar a comunicação da criança, supervisionar déficit auditivo, orientação quanto à higienização, estimular à melhoria dos hábitos alimentares e orientar sobre a prática de exercícios físicos. Realizar, também, encaminhamento para odontologia, fonoaudiólogo, nutricionista, fisioterapeuta, solicitação de exames e avaliações de acuidade visual e auditiva (Nepomuceno et al., 2016).

O maior problema que as famílias enfrentam com a chegada de uma criança com SD é de falta informação e como lidar com essa nova realidade que está por vir. Os cuidados de enfermagem estão associados a uma sensibilidade em lidar com as famílias, esclarecendo as dúvidas sobre como cuidar da criança. O enfermeiro tem papel imprescindível na orientação e no cuidado com essas crianças, pois ele será o orientador direto e às vezes intermediador da comunicação dessas crianças com seus pais ou com seus cuidadores, tendo sempre em vista que cada indivíduo é único e merece cuidado singular em todas as fases da vida, visando sempre o bem estar de cada ser humano (Brasil, 2013; Silva & Trabaquini, 2019).

O papel do enfermeiro é provocar mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinos regulares sob a supervisão do enfermeiro para que



os pais realizem em casa, ajudando assim seu filho a progredir. Deve ainda apoiar a família durante a crise inicial, ajudando-a a atravessá-la. É necessário trabalhar com a família como um todo, incluindo avós, cuidadores, outros filhos do casal e outros membros chave para conseguir êxito na intervenção da criança (Gonçalves, 2016).

### 3 METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma revisão integrativa. A revisão integrativa da literatura científica é um método que permite compreender determinado fenômeno por meio da sumarização de múltiplos estudos científicos, subsidiando a tomada de decisão e incorporando evidências na prática profissional. É uma abordagem que permite a inclusão de estudos que adotam diversas metodologias (Vianna, 2013).

Para construção dessa revisão foram realizadas seis etapas, sendo elas: a identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/ categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados; e apresentação da revisão/síntese do conhecimento (Mendes; Silveira, & Galvão, 2008).

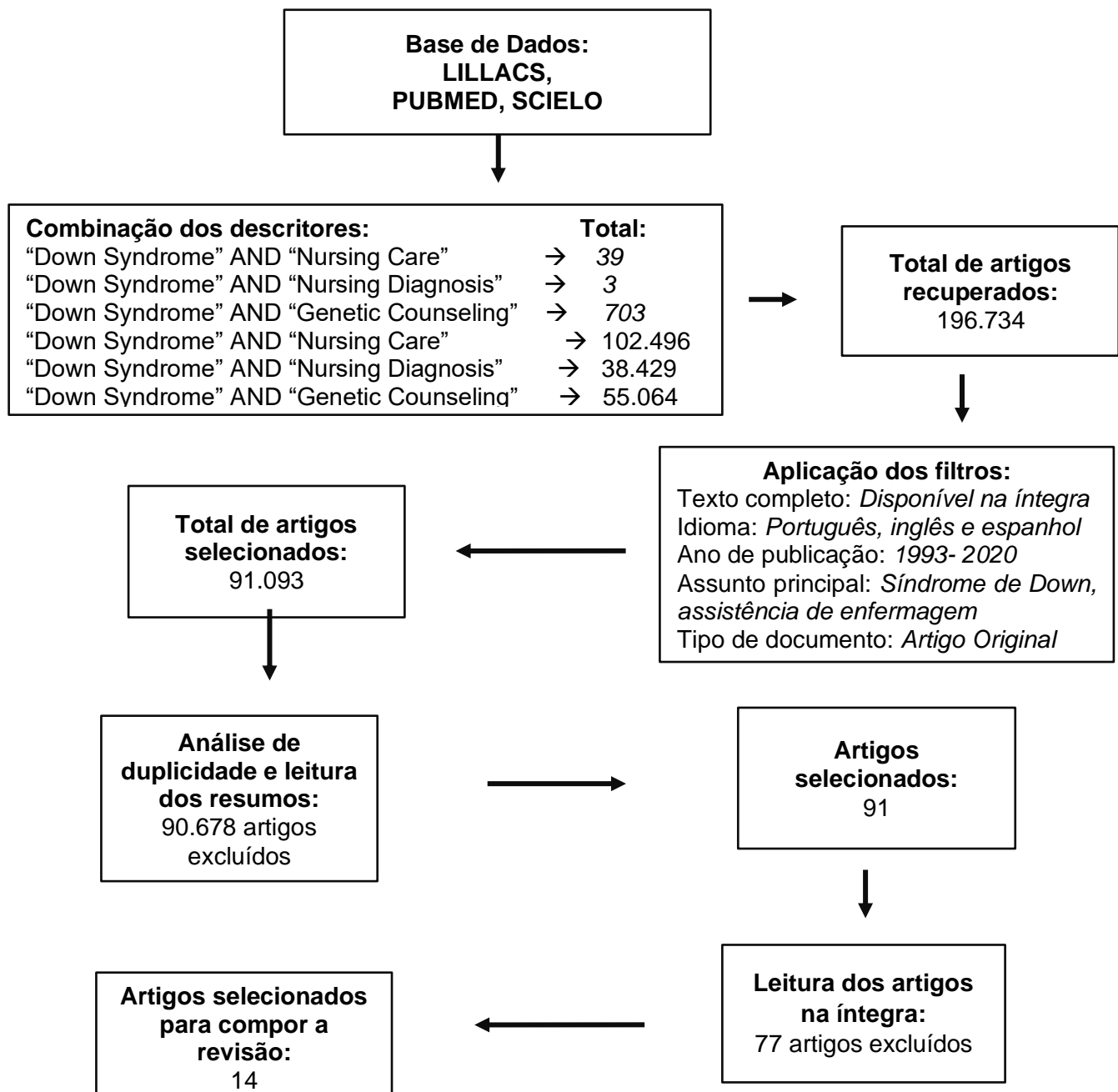
Para o estudo foram realizadas buscas por artigos, através das bases de dados virtuais PubMed via MEDLINE, Scientific Electronic Library Online (Scielo) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), utilizando como descritores: “down syndrome” AND “nursing care”, “down syndrome” AND “nursing diagnosis”, “down syndrome” AND “genetic counseling”, “down syndrome” AND “nursing care”, “down syndrome” AND “nursing diagnosis”, “down syndrome” AND “genetic counseling”.

Os critérios de inclusão utilizados para selecionar os dados foram: artigos em português, inglês e espanhol disponíveis na íntegra, em formato de artigo, artigos em bancos de dados entre 1993 a 2020, e que respondam à pergunta do estudo. Os critérios de exclusão foram artigos repetidos em mais de uma base, artigos em outras línguas. Para apresentação sistemática dos resultados, estes foram organizados, analisados por leitura exaustiva e interpretados, os quais estão apresentados em um quadro sinóptico contendo os seguintes itens: ano, autores, título, periódico e base de dados.

### 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No total, foram recuperados 196.734 artigos nas bases de dados. Após aplicação dos critérios de elegibilidade restaram 14 estudos, estes compondo o número amostral desta revisão (Figura 1).





**Figura 1-** Fluxograma detalhando o processo metodológico para busca de artigos.

Os estudos incluídos nesta revisão apresentam linha temporal de 1993-2020. A maioria dos artigos selecionados encontram-se na SCIELO (42,85%), seguido da PUBMED (35,72%) e LILACS (21,43%) (Quadro 1).



**Quadro 1:** Artigos selecionados para esta revisão integrativa.

ANO	AUTOR/TÍTULO/ PERIÓDICO	BASES DE DADOS
1993	Carswell, et al. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> .	SCIELO
2006	Ramos, et al. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> .	SCIELO
2008	Almaguer, et al. Experiência na aplicação do "Guia de Saúde para Pessoas com Síndrome de Down" da Academia Americana de Pediatria em 2001 em pacientes de hospital. <i>Departamento de Genética da Faculdade de Medicina</i> .	SCIELO
2008	Boff, J. & Caregnato, R. C. A. História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. <i>Texto &amp; Contexto Enfermagem</i> .	LILACS
2009	Micheletto, et al. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. <i>Psicologia em Estudo</i> .	LILACS
2009	Mcgrath, et al. Access to Genetic Counseling for Children with Autism, Down Syndrome, and Intellectual Disabilities. <i>Pediatrics</i> .	PUBMED
2011	Nunes, M. D. R & Dupas, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> .	LILACS
2011	Marilyn, J. & Bull, M. D. Clinical Report - Health Supervision for Children with Down Syndrome. <i>American Academy of Pediatrics</i> .	SCIELO
2013	Garduño-Zarazúa, et al. Prevalencia de mosaicismo para la trisomía 21 y análisis de las variantes citogenéticas en pacientes con diagnóstico de síndrome de Down. Revisión de 24 años (1986-2010) del Servicio de Genética del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". <i>Boletín médico del Hospital infantil de México</i> .	SCIELO
2014	Estupiñá, E. J. V.; Forero-Castro, R. M. F. & Granados J. L. M. Estudio descriptivo-transversal del síndrome de Down en pacientes de Boyacá (Colombia). <i>Revista Ciencia en Desarrollo</i> .	SCIELO
2015	Pessalacia, et al. Experiências de acesso a serviços primários de saúde por pessoas com Síndrome de Downs. <i>Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro</i> .	LILACS
2017	Vicic, et al. Prenatal diagnosis of Down syndrome: A 13-year retrospective study. <i>Taiwanese Journal of Obstetrics &amp; Gynecology</i> .	PUBMED
2017	Santoro, et al. Integrating a Geneticist in a Multidisciplinary Clinic for Down Syndrome Increases Commitment to Genetic Counseling. <i>Pediatric Quality and Safety</i> .	PUBMED
2020	Farias, M. E. L.; Neto, D. L. & Llapa-Rodriguez, E. O. Educação especial de estudantes com Síndrome de Down para o autocuidado. <i>Escola Anna Nery</i> .	LILACS

23



Com base na análise detalhada dos estudos, foram selecionados pontos importantes relacionados com o tema abordado no estudo, objetivo e problemática em questão. Os resultados encontrados nos estudos tem uma relação muito próxima com o tema abordado, os artigos selecionados mostram que a maioria dos estudos evidencia o diagnóstico da Síndrome de Down, estresse parental dos cuidadores, assistência de enfermagem, importância do enfermeiro no tratamento, aconselhamento genético, e pesquisas referindo a importância do enfermeiro, juntamente a uma equipe multidisciplinar para uma melhor aceitação familiar e, conseqüentemente um bom desenvolvimento do portador.

A análise temporal dos estudos mostrou que dos treze artigos selecionados, um foi do ano de 1993, um de 2006, dois de 2008, dois de 2009, um de 2011, um de 2013, um de 2014, um de 2015 dois de 2017, um de 2020, as pesquisas foram realizadas no Brasil, México, Colômbia, Croácia, EUA.

Os estudos selecionados apresentaram diferentes métodos de pesquisa, que se evidenciaram abordagens técnicas de análise que incluíram: abordagem quantitativa, pesquisa de campo, estudo transversal, observacional e descritivo-exploratório.

Com base no entendimento da síndrome, Garduño-Zarazúa et al., (2013) relataram que a trissomia do 21 é frequentemente o resultado de não disjunção na meiose materna, onde a maioria dos casos ocorrem na meiose I (MI). Os erros de meiose II (MII) constituem a minoria. As trissomias de origem paterna são menos frequentes (3% no MI e 5% no MII) e, em cerca de 4% dos casos, o cromossomo extra é o resultado de um erro pós-zigótico.

De acordo com os autores Estupiñá, Forero-Castro e Granados (2014), os resultados da análise genealógica e da análise discriminante, 4,28% das famílias pesquisadas apresentavam vários casos de SD no mesmo núcleo familiar; o cariótipo realizado nos pacientes descartou a presença de alterações hereditárias relacionadas à SD familiar, de modo que o aconselhamento genético atribuiu esses casos à idade materna avançada.

Já Hernandez-Almaguer et al. (2008) relataram que a porcentagem de mães com mais de 35 anos de idade com nascimentos com SD foi de 27% (39/139), e a porcentagem de mães com menos de 35 anos com nascimentos com SD foi de 71% (100/139), e a faixa etária em que se registrou o maior número de casos foi de 30 a 34 anos (27,8% do total); isso pode ser atribuído ao fato de que as mulheres com menos de 35 anos constituem a maioria da população fértil.

Em relação ao diagnóstico precoce, Vicic et al. (2017) observaram que durante um período de 13 anos (2002 e 2014) um total de 6448 pré-natal, investigações foram realizadas e a síndrome de Down foi diagnosticada em 157 casos (2,4%). O diagnóstico foi



feito em 49 casos (31,2%) durante o primeiro trimestre, em 107 casos (68,2%) durante o segundo, e em um caso (0,6%) no terceiro trimestre de gravidez. Os dados desses autores convergem aos achados de Marylin e Bull (2011), que de acordo com a taxa de detecção da síndrome de Down pelo rastreamento do primeiro trimestre é de 82% a 87%, pelo rastreamento do segundo trimestre é de 80% e pelo rastreamento combinado do primeiro e do segundo trimestre (referido como rastreamento integrado) é de aproximadamente 95%.

O estudo de Carswell (1993) também relata esse problema encontrado entre muitas das mães, quando entrevistadas, que foi a falta de informações, ou o diagnóstico tardio. Muitas delas descobriram o problema do filho, através de amigos, vizinhos, na rua ou em uma visita ao pediatra, devido a outro problema qualquer, mas raramente no hospital, precocemente, após o parto.

Todo diagnóstico deve ser informado ao paciente e família através de uma relação de ajuda, porém, de acordo com os depoimentos das colaboradoras, a falta de orientação desde a descoberta até a idade avançada das crianças foi constante. O paciente necessita de um profissional que atue de forma compreensiva, acolhedora e, principalmente, tolerante. Esse momento pode ser menos doloroso e superado rapidamente quando o profissional possui uma conduta adequada, sensível e, sobretudo, não destrói todas as expectativas dos pais (Boff & Caregnato, 2008).

465

Em relação ao papel da enfermagem diante a SD, juntamente com a família do portador, Pessalacia et al. (2015), observaram diante o estudo feito com 48 famílias de pessoas com SD e 42 enfermeiros que os profissionais ainda apresentam uma percepção curativista e fragmentada dos cuidados a estas pessoas, relatando que somente atendem as demandas clínicas ou adoecimento desta população.

Carswell (1993) declara que profissionais capacitados para ajudarem a família na aceitação do portador, é fator primordial no bom desempenho e desenvolvimento da criança. Ainda de acordo com o autor, a enfermeira, como profissional de um dos primeiros contatos, precisa desenvolver uma abordagem sistemática e planejar intervenções nos cuidados do recém-nascido e criança portadora da síndrome. O objetivo final do processo é modificar o ambiente para aprendizagem e gerar comportamentos mais independentes na criança.

Perante as ideias de Pessalacia et al. (2015), profissionais enfermeiros relataram da importância do trabalho interdisciplinar, a necessidade de articulação entre a equipe para haver maiores resultados no desenvolvimento e cuidado a este tipo de paciente. Faz-se



necessário, também, o estabelecimento de relações de confiança e vínculo entre profissionais e usuários, tendo uma atenção maior no sistema de saúde.

Nunes e Dupas (2011) observaram o quanto a falta de informação e orientação dificulta a aceitação e a atuação da família. Nos depoimentos colhidos das oito famílias entrevistadas, foi possível notar que a maioria delas não sabia o que era SD. Assim, pôde-se apreender situações de significativa necessidade de cuidado, de espaços para ação da enfermagem na família, para os quais o enfermeiro precisa estar atento, já que os momentos de dificuldade enfrentados por elas vão muito além do choque da descoberta.

Pessalacia et al. (2015), perceberam que alguns profissionais consideram estes pacientes com igualdade, sem avaliar suas diferenças. Porém, outros reconheceram que a equidade deve respeitar tais diferenças, quanto à vulnerabilidade deste tipo de paciente. Observaram, também, que alguns profissionais ainda apresentam uma compreensão inadequada do conceito, o que pode prejudicar o acesso aos cuidados pelo sujeito com SD.

Ainda segundo os autores supracitados, Pessalacia et al. (2015), neste contexto, destaca-se, os profissionais de saúde que, ao se vincularem a este tipo de paciente, estar progressivamente mais aptos e qualificados para acompanhá-los e às suas famílias, atuando na promoção à saúde e também na identificação e no manejo clínico das possíveis complicações associadas à síndrome.

Ramos et al. (2006) relataram que portadores de SD necessitam de segurança, apoio, confiança e dignidade, fazendo com que não fujam da realidade, mas enfrentem-na e construam algo. Para isso, as enfermeiras devem estar em sintonia com o seu bem-estar, pois é o amor a justa medida, a ternura, a cordialidade, a convivência e a compaixão que garantem a humanidade das pessoas.

De acordo com a pesquisa realizada por Farias, Neto e Llapa-Rodriguez (2020), com a realização de 33 entrevistas com professores, estudantes com SD e familiares responsáveis e nesse contexto, a construção de expectativas em relação ao desenvolvimento e escolarização do aluno é influenciada por inúmeras variáveis, como: a forma como o diagnóstico é revelado, a condição psíquica da mãe e da família, o apoio do entorno familiar, dentre outros.

Boff e Caregnato (2008) descreveram que um dos momentos mais difíceis para a família e para cada um de seus membros individualmente, é o nascimento de uma criança com deficiência; desta forma, a reorganização familiar contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança com SD.





Diante o estudo de Micheletto et al. (2009), antes do aconselhamento genético 83,3% dos participantes referiram saber os motivos pelos quais foram encaminhados; mas quando foram considerados sobre “síndrome de Down” como hipótese diagnóstica do problema do filho, três (25%) não souberam se referir claramente a este termo. Depois do aconselhamento genético (2ª etapa), um casal (8,3%) ainda continuou a dizer que não conhecia o termo. Dez (83,3%) dos participantes relataram ter havido algum diálogo explicativo no momento do encaminhamento, enquanto dois (16,67%) disseram ter sido encaminhados sem qualquer tipo de informação.

Santoro et al. (2017) e Stephanie et al. (2017), ressaltaram que o aconselhamento genético e análise cromossômica são algumas das primeiras recomendações no cuidado de crianças com síndrome de Down. O aconselhamento genético para os pais de uma criança com síndrome de Down é essencial como meio de educação, apoio aos pais e fornecimento de informações contínuas ao longo da vida. Pode modificar positivamente o comportamento de adesão dos pais à estimulação precoce dos filhos com síndrome de Down.

O aconselhamento genético pode modificar positivamente o comportamento de adesão dos pais à estimulação precoce dos filhos com SD. As informações fornecidas durante o aconselhamento genético servem de estímulos discriminativos para comportamentos de adesão (Micheletto et al., 2009).

Segundo os resultados da pesquisa de McGrath et al. (2009), realizada entre os anos de 2005–2006, os autores revelaram que 577.000 ou 5,7% dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde relataram a necessidade de aconselhamento genético.

Hernández-Zalmaguer et al. (2008) declaram que para todos que apresentam deficiência mental em grau variável, é recomendando que sejam estimulados precocemente, com insistência no aperfeiçoamento da linguagem e treinamento para uma vida independente.

Não houveram resultados conflitantes entre os estudos descritos, a maioria dos autores concordaram entre si quando relacionados a detecção precoce da Síndrome de Down e seus processos ligados a essa descoberta, juntamente com profissionais capacitados para que haja um tratamento significativo e uma aceitação familiar que é de grande importância nesse processo.

É extremamente importante também assegurar que nenhuma criança com a Síndrome de Down se permita perder os primeiros anos de vida devido a falta de informações profissionais ou aceitação familiar. Que seja garantido o princípio da equidade no acesso



aos cuidados em saúde por estes pacientes, fazendo-se necessário que os profissionais sejam sensibilizados quanto à importância de se reconhecer a vulnerabilidade destes indivíduos, propiciando um acesso diferenciado, conforme as suas necessidades.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A síndrome de down é a alteração cromossômica mais comum que se tem no mundo. Geralmente o diagnóstico é uma surpresa e muitas das vezes a família apresenta dificuldade sem saber lidar com essa nova realidade. A criança com essa patologia tem que ter acompanhamento por profissionais da saúde para realização de exames periódicos e terapêutica. O papel da enfermagem neste contexto é orientar a família a respeito da patologia e de como lidar com a criança, visto que, é o profissional que apresenta maior contato durante o crescimento e desenvolvimento do portador.

Os cuidados de enfermagem estão associados a uma sensibilidade em lidar com as famílias, esclarecendo as dúvidas sobre como cuidar da criança. O enfermeiro, para atender estes pacientes, necessita de todo um aparato tecnológico, uma boa equipe de trabalho, uma infraestrutura adequada para executar dignamente seu importante trabalho e, assim, minimizar os problemas que cercam as vidas destas pessoas.

Portanto, o cuidado de enfermagem às pessoas portadoras, apresenta-se relevante tanto para família desses indivíduos como para a sociedade. Estes profissionais devem apresentar como conduta, acompanhar o desenvolvimento dessas crianças, buscando melhorias e intervenções sistematizadas junto da família. Assim como, desenvolver também, estratégias de cuidado sob sua supervisão para que os pais possam aplicar ajudando o filho no seu desenvolvimento diário.

468

## 6 REFERÊNCIAS

- Araujo, N. D.; Santos, H. O.; Alonso, A. C., & Speciali, D. S. (2016). Orientações sobre estimulação motora em crianças com Síndrome de Down. *Revista CPAQV*, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 2. <http://www.cpaqv.org/revista/CPAQV/ojs-2.3.7/index.php?journal=CPAQV&page=article&op=view&path%5B%5D=112&path%5B%5D=>
- Boff, J., & Caregnato, R. T. A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 578-586. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300020>.
- Borges-Osório, M. R., & Robinson, W. M. (2013). *Genética humana*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- Brasil, *Ministério da Saúde*. (2013). Diretrizes de atenção a pessoas com síndrome de down. 1 ed. Brasília. [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf%20%3E.%20Acesso%20em:%2008%20mar.%202020](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf%20%3E.%20Acesso%20em:%2008%20mar.%202020).



- Carswell, W. A. (1993). Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691993000200010>.
- Coelho, C. A síndrome de Down. (2016). 14 f. [www.psicologia.pt/artigos/ver\\_artigo.php?a=sindrome-de-down&codigo](http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?a=sindrome-de-down&codigo).
- Cunha, J. G.; Costa, N. O. & Silva, M. (2011). Perfil epidemiológico da Síndrome de Down no estado da Bahia. *Revista Pesquisa Em Fisioterapia*, Bahia, v,1, n. 2, p. 165-175. <http://www.bahiana.edu.br/revistamcc/hp/artigo.asp?id=4676>.
- Estupiñan, E. J. V.; Forero-Castro R. M. & Granados, J. L. M. (2014). Estudio descriptivo-transversal del síndrome de Down en pacientes de Boyacá (Colombia). *Revista Ciencia en Desarrollo*, Colômbia, v. 5, n. 2, p. 187-195. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0121-74882014000200014](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-74882014000200014).
- Farias, M. E. L.; Neto, D. L., & Llapa-Rodriguez, E. O. (2020). Educação especial de estudantes com Síndrome de Down para o autocuidado. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0129>.
- Ferreira, M. E. V.; Machado, L. S. P.; Bressan, R. C.; Silva, A. N. E. F. & Smeha, L. N. (2018). O bebê com síndrome de Down: a percepção dos profissionais acerca da formação do vínculo materno. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 28-45. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v18n2p28-45>.
- Fundação Síndrome De Down. (2013). *Síndrome de Down*. Campinas. [http://www.fstown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/](http://www.ftdown.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/).
- Garduño-Zarazúa, L. M.; Alois, L. G.; Kofman-Epstein, S., & Peredo, A. B. C. (2013). Prevalencia de mosaicismos para la trisomía 21 y análisis de las variantes citogenéticas en pacientes con diagnóstico de síndrome de Down. Revisión de 24 años (1986-2010) del Servicio de Genética del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga". *Boletín médico del Hospital infantil de México*, México, v. 70, n. 1, p. 31-36. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462013000100007](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000100007).
- Gonçalves, G. S. S. (2016). A importância da intervenção precoce na Criança com Síndrome de Down. Disponível em: [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/5495/1/PG\\_27182.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/5495/1/PG_27182.pdf).
- Hernández-Almaguer, D.; Villarreal, L. M.; Arteaga-Alcaraz, G.; Elizondo-Cárdenas, G., & Esmer-Sánchez, M. C. (2008). *Departamento de Genética da Faculdade de Medicina, Francisco I. Madero e Eduardo Aguirre Pequeno*, México, v. 65, n. 4, p. 1-8. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462008000400003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462008000400003).
- Kozma, C. O que é a síndrome de Down? In: Stray-Gundersen K. (2007). Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educação. 2 eds. Porto Alegre: *Artmed*.
- Lima, M. Da S., & Ross, J. De R. (2017). Tracking Down syndrome: what narrate to scientific publications? (2017). *ReonFacema*, Caxias, v. 3, n. 1, p. 422-428. <http://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/view/174/95>.
- Link, D. C. A narrativa na Síndrome de Down. (2002). *Dissertação* (Mestrado em Linguística de Língua Portuguesa). Universidade Federal do Paraná, Curitiba. <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/24457/D%20-%20LINK%2C%20DEIZI%20CRISTINA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 5 mar. 2020.
- Luiz, F. M.R.; Bortoli, P. S.; Santos, M. F., & Nascimento, L. C. (2008). A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, São Paulo, v. 14, n. 3. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382008000300011>.



- Mancini, M. C.; Silva, P. C.; Gonçalves, S. C., & Martins, S. M. (2000). Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 61, n. 2, p. 409- 415, 2000. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2003000300016>.
- Marilyn, J.; & Bull, M. (2011). Clinical Report-Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics*, v. 128, n. 2, p. 393- 406. <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2011/07/21/peds.2011-1605.full.pdf>.
- Martinho, L. S. T. (2011). Comunicação e linguagem na Síndrome de Down. *Dissertação – Mestrado em Educação Especial*, Escola Superior de Educação Almeida Garret, Lisboa. [recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1647/Comunica%c3%a7...pdf?sequence=1](http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1647/Comunica%c3%a7...pdf?sequence=1).
- Mcgrath, R. J.; Laflamme, D. J.; Schwartz, A. P.; Stransky, M., & Moeschler, J. B. (2009). Access to Genetic Counseling for Children With Autism, Down Syndrome, and Intellectual Disabilities. *Pediatrics*, EUA, v. 124, n. 4, p. 1-9. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255Q>.
- Mendes, K. D. S.; Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
- Micheletto, M. R. D.; Amaral, V. L. A. R.; Valerio, N. I., & Fett-Conte, A. G. (2009). Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 3, p. 491-500. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722009000300010>.
- Moreira, L. M. A.; El-Hanib, C. N., & Gusmão, F. A. F. (200). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99. [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462000000200011](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000200011).
- Nepomuceno, I. L.; Rodrigues, E. G. S.; Rodrigues, E. A.; Santos, I. G. O.; Santos, M., & Acioli, F. R. D. (2016). Síndrome de Down: é possível viver com as limitações. *Anais 2016: 18ª Semana de Pesquisa da Universidade Tiradentes*. <https://eventos.set.edu.br/index.php/sempeq/article/view/3883/3097>.
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 1-9, <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>.
- Oyama, S. M. R.; Arvigo, G., & Mechetti, F. C. (2011). A atuação do enfermeiro com crianças e famílias de portadores da síndrome de down. *Cuidarte enfermagem*, São Paulo, v. 5, n. 2, p. 90-96, <http://fundacaopadrealbino.org.br/facipa/ner/pdf/CuidArte%20Enfermagem%20v.%205,%20n.%202,%20jul.-dez.%202011.pdf>.
- Paula, A. K. E.; Nunes, A. G.; Bandeira, I. B.; Almeida, M. S. C., & Santos, C. R. B. (2016). Aspectos sociais e genéticos da Síndrome de Down. *Mostra Científica em Biomedicina*, Quixadá, v. 1, n. 1. <http://publicacoesacademicas.unicatolicaquixada.edu.br/index.php/mostrabiomedicina/artic/e/viewFile/818/734>.
- Pereira-Silva, N. L. P., & Dessen, M. (2002). A Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, Brasília, v. 6, n.2, p. 167-176. <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3304/2648>.



- Perkins, A. M. S. N. (2017). The lowdown on Down syndrome. *Nursing made Incredibly Easy*, [s.l.], v. 15, n. 2, p. 40-46.  
[https://journals.lww.com/nursingmadeincrediblyeasy/fulltext/2017/03000/the\\_lowdown\\_on\\_down\\_syndrome.10](https://journals.lww.com/nursingmadeincrediblyeasy/fulltext/2017/03000/the_lowdown_on_down_syndrome.10).
- Pessallacia, J. D. R.; Ribeiro, I. K. S.; Rates, C. M. P.; Azevedo, C., & Braga, P. P. (2015). Experiência de acesso a serviços primários de saúde por pessoas com Síndrome de Down. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, Brasil, v. 5, n. 2, p. 1752-1767.  
<https://doi.org/10.19175/recom.v5i3.1275>.
- Pompeo, D. A.; Rossi, L. A., & Galvão, C. M. (2009). Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 434-438. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002009000400014>.
- Pueschel, S. M. (2003). Características físicas da criança Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 8.ed. Campinas, SP: *Papirus*.
- Ramos, A. F.; Caetano, J. A.; Soares, E., & Rolim, K. M. C. (2006). A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 59, n. 3, p. 262-268. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000300003>.
- Ramos, D. A., & Gouvêia, E. A. (2019). A importância da equipe multidisciplinar no preparo dos pais diante da Síndrome de Down: uma revisão bibliográfica de literatura. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*, Brasília, v. 2, n. 5.  
<http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/93/84>.
- Rodrigues, C. (2012). Os cuidados com a síndrome de down e o trabalho das entidades sociais na cidade de Assis. *Trabalho de Conclusão de Curso*, Assis.  
<https://cepein.femanet.com.br/BDigital/arqTccs/0911250359.pdf>.
- Roos, L.; Costa, A. E. K., & Pissaia, L. F. (2019). Síndrome de down: trajetórias do seu diagnóstico para os pais. *Revista interdisciplinar de promoção da saúde*, Santa Cruz do Sul, v. 2, n. 1, p. 8-13, [//online.unisc.br/seer/index.php/ripsunisc/article/view/13192/8353](http://online.unisc.br/seer/index.php/ripsunisc/article/view/13192/8353).
- Santoro, S. L. M. D.; Jacobson, T. L. G. C.; Lemle, S. M. B. A., & Bartman, T. M. D. (2017). Integrating a Geneticist in a Multidisciplinary Clinic for Down Syndrome Increases Commitment to Genetic Counseling. *Pediatric Quality and Safety*, EUA, v. 2, n. 5, p. 1-8. [10.1097 / pq9.0000000000000039](https://doi.org/10.1097/pq9.0000000000000039).
- Santos, M. C. M.; Batista, A. C., & Simões, I. A. R. (2017). Síndrome de down: facilidades, dificuldades e apoio encontrado pelos pais. *Ciência em Saúde*, Minas Gerais, v. 7, n. 2, fev. [https://www.researchgate.net/publication/318037787\\_Sindrome\\_de\\_down\\_facilidades\\_dificuldades\\_e\\_apoio\\_encontrado\\_pelos\\_pais\\_Down\\_syndrome\\_facilities\\_difficulties\\_and\\_support\\_found\\_by\\_parents](https://www.researchgate.net/publication/318037787_Sindrome_de_down_facilidades_dificuldades_e_apoio_encontrado_pelos_pais_Down_syndrome_facilities_difficulties_and_support_found_by_parents).
- Schwartzman, J. S. (1999). Síndrome de Down. São Paulo: Memnon.
- Sérés, A.; Quinones, E.; Casaldáliga, J.; Corretger, J., & Trias, K. Síndrome de down, de A a Z. (2011). *Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down*. Ed. Saberes, 2011. <http://federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/>.
- Silva, A. F., & Trabaquini, P. Dos S. (2019). Assistência de enfermagem para crianças com Síndrome de Down. *Revista da Saúde da AJES*, Juína, v. 5, n. 9, p. 1-9.  
<http://revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/300>.
- Souza, M. T.; Silva, M. D., & Carvalho, R. (2017). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*, v. 8, n. 1, p. 102-106.



- Stray- Gundersen, K. (2007). Crianças com síndrome de down: guia para pais e educadores. 2 eds. Porto Alegre: *Artmed*.
- Viana, C. M. M.; Pierantoni, C. R.; França, T. C.; Magnago, C.; Rodrigues, M.P.S., & Morici, M.C. (2013). Modelos econométricos de estimativa da força de trabalho: uma revisão integrativa da literatura. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 925-950. <https://www.scielo.org/pdf/physis/2013.v23n3/925-950/pt>.
- Vicic, A.; Hafner, T.; Vlatkovic, I. B.; Lorac, P.; Habek, D., & Stipoljev, F. (2017). Prenatal diagnosis of Down syndrome: A 13-year retrospective study. *Taiwanese Journal of Obstetrics & Gynecology*, Taiwan, v. 56, n. 6, p. 731-735, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.tjog.2017.10.004>.