

Análise da produção científica sobre a Síndrome de Down

Analysis of the scientific production on Down Syndrome

Análisis de la producción científica sobre el Síndrome de Down

Recebido: 03/06/2022 | Revisado: 12/06/2022 | Aceito: 13/06/2022 | Publicado: 14/06/2022

Aretha Maria Alves Tenório de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3447-7408>
Centro Universitário Cesmac, Brasil
E-mail: arethalvs@gmail.com

Estephane Layanne Santos da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4439-4385>
Centro Universitário Cesmac, Brasil
E-mail: estephanelayanne1@gmail.com

Uirassú Tupinambá Silva de Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5760-5516>
Centro Universitário Cesmac, Brasil
Secretária do Estado da Saúde de Alagoas, Brasil
E-mail: uirassulima@yahoo.com.br

Maria da Glória Freitas

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1595-6465>
Centro Universitário Cesmac, Brasil
Secretária do Estado da Saúde de Alagoas, Brasil
E-mail: mgfgloriaf@gmail.com

Maria José Ribeiro Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0592-0602>
Centro Universitário Cesmac, Brasil
Secretária Municipal de Saúde de Maceió, Brasil
E-mail: mjrsampaio@yahoo.com.br

Resumo

Introdução: O objeto desse estudo é compreender a produção científica sobre a Síndrome de Down (SD) em periódicos de Enfermagem. A Síndrome de Down consiste em uma condição genética que causa alteração no cromossomo e sua descoberta foi realizada pelo médico inglês John Langdon Down que a nomeou de trissomia do cromossomo 21. **Objetivo:** analisar a produção científica sobre Síndrome de Down, no período de 2011-2022 no Brasil. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura a partir de artigos científicos sobre esta condição, publicados em periódicos brasileiros de enfermagem com QUALIS de A1 a B3, abrangendo pesquisas de dados primários e secundários. Foram selecionados e analisados sete artigos científicos. **Resultados/Discussão:** Em 2013 foi o ano de maior número de publicações acerca desta síndrome, quanto à titulação dos autores nos artigos, a maioria teve a participação de mestres, doutores e docentes. Em relação ao estado federativo, a maioria concentrou-se na região Nordeste, com abordagem qualitativa a maioria. A principal dificuldade relatada nos artigos pelos profissionais foi o manejo com esse diagnóstico em relação a família e cliente. **Conclusão:** Há poucos artigos publicados na área de enfermagem sobre a Síndrome de Down, fato evidenciado pela baixa produção ao longo de 10 anos de publicação nos periódicos. Propõe-se a produção de novos trabalhos científicos, pois são fundamentais para os profissionais se atualizarem de novos conhecimentos, assim como serem conduzidos para uma assistência que vise a perspectiva da família junto com o paciente em relação ao seu futuro e a importância da atuação da equipe multidisciplinar no desenvolvimento das crianças com Síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Enfermagem; Estratégia Saúde da Família; Atenção Primária à Saúde; Família.

Abstract

Introduction: The object of this study is to understand the scientific production on Down Syndrome (DS) in Nursing journals. Down Syndrome is a genetic condition that causes chromosome alterations and was discovered by the English physician John Langdon Down, who named it trisomy 21. **Objective:** to analyze the scientific production on Down Syndrome in the period 2011-2022 in Brazil. **Method:** This is an integrative literature review based on scientific articles about this condition, published in Brazilian nursing journals with QUALIS A1 to B3, covering primary and secondary data research. Seven scientific articles were selected and analyzed. **Resultados/Discussão:** 2013 was the year with the highest number of publications about this syndrome, as for the title of the authors in the articles, most had the participation of masters, doctors and teachers. Regarding the federative state, most were concentrated in the Northeast region, with qualitative approach most. The main difficulty reported in the articles by professionals was the management with this diagnosis in relation to the family and client. **Conclusion:** There are few articles published in the nursing field

about Down Syndrome, a fact evidenced by the low production over 10 years of publication in journals. The production of new scientific works is proposed, since they are fundamental for professionals to update themselves with new knowledge, as well as to be led to an assistance that aims at the perspective of the family together with the patient regarding his future and the importance of the multidisciplinary team's performance in the development of children with Down Syndrome.

Keywords: Down Syndrome; Nursing; Family Health Strategy; Primary Health Care; Family.

Resumen

Introducción: El objetivo de este estudio es conocer la producción científica sobre el Síndrome de Down (SD) en las revistas de Enfermería. El Síndrome de Down consiste en una condición genética que provoca alteraciones cromosómicas y su descubrimiento fue realizado por el médico inglés John Langdon Down, que lo denominó trisomía 21. **Objetivo:** analizar la producción científica sobre el Síndrome de Down, en el período 2011-2022 en Brasil. **Método:** Se trata de una revisión integradora de la literatura a partir de los artículos científicos sobre esta condición, publicados en los periódicos brasileños de enfermería con QUALIS de A1 a B3, abarcando investigaciones de datos primarios y secundarios. Se seleccionaron y analizaron siete artículos científicos. **Resultados/Discusión:** 2013 fue el año con mayor número de publicaciones sobre este síndrome, en cuanto a la titulación de los autores en los artículos, la mayoría tuvo la participación de maestros, doctores y profesores. En relación con el estado federativo, la mayoría se concentró en la región del noreste, con un enfoque cualitativo en su mayoría. La principal dificultad reportada en los artículos por los profesionales fue el manejo con este diagnóstico en relación con la familia y el cliente. **Conclusión:** Hay pocos artículos publicados en el área de la enfermería sobre el Síndrome de Down, hecho que se evidencia por la baja producción a lo largo de 10 años de publicación en los periódicos. Se propone la realización de nuevos trabajos científicos, ya que son fundamentales para que los profesionales se actualicen con nuevos conocimientos, así como para que se dirijan a una asistencia que contemple la perspectiva de la familia junto con el paciente en relación con su futuro y la importancia de la actuación del equipo multidisciplinar en el desarrollo de los niños con síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down; Enfermería; Estrategia de Salud Familiar; Atención Primaria de Salud; Familia.

1. Introdução

O objeto desse estudo é compreender a produção científica sobre a Síndrome de Down (SD) em periódicos de Enfermagem. Sendo entendida como uma condição genética que causa alteração no cromossomo e sua descoberta foi realizada pelo médico inglês John Langdon Down que a nomeou de trissomia do cromossomo 21, através da detecção do cromossomo extra no material genético (Brasil, 2013 & Torquato, et al., 2013). Evidenciado sua teoria através da identificação que no par 21 ao invés de apresentar dois cromossomos, existiam três, gerando assim, um total de 47 cromossomos em cada célula (Henn, 2007).

Há três tipos marcantes de trissomia no cromossomo 21, que são explicadas da seguinte forma: a simples quando não acontece a disjunção na fase da meiose, ou seja, a divisão não ocorre pela metade, gerando assim, o cromossomo a mais no gameta. A de translocação ocorre a quebra dos cromossomos por meio da fragilidade e dos movimentos, formando um cromossomo anômalo através do fragmento solto que se une a ponta de outro cromossomo. E por fim, o mosaicismos que é percebido após a fecundação, onde a primeira célula do embrião se desenvolve normalmente, porém o erro acontece nas próximas divisões celulares, se repetindo nas células em diante enquanto ocorre a formação do feto (Coelho, 2016).

No Brasil, a SD tem uma incidência de nascidos vivos estimada para 1 a cada 650 a 1000 gestações, sendo abordado que o surgimento pode acontecer em todas as famílias independente de raça, classe social ou etnia. Em 1901, a expectativa de vida para as pessoas com SD era até a sua adolescência. Todavia, o aumento dessa longevidade cresceu para 60 a 65 anos de idade, em virtude da evolução dos avanços de saúde, em torno do diagnóstico e acompanhamento precoce (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

Uma das principais causas argumentadas para o desenvolvimento da Síndrome de Down é o avanço da idade materna, devido a célula reprodutora feminina ter a mesma idade da mulher. Por esse motivo, o organismo funciona de maneira simultânea, conforme a mulher for amadurecendo, os gametas também amadurecem. Destacando assim, o aumento da ocorrência de malformação em fetos de mulheres com idade avançada (Trentin & Santos, 2013).

O diagnóstico clínico consiste na identificação das características fenotípicas específicas a partir da confirmação após o nascimento da criança, e com isso as alterações cromossômicas geradas no DNA determinam aspectos singulares da Síndrome de Down (SD) que são: comprometimento intelectual, aprendizagem lenta, hipotonia, dificuldades motoras, atraso na articulação da fala, cardiopatias, olhos oblíquos, rosto arredondado, mãos menores com dedos mais curtos, prega palmar única e orelhas pequenas (Mata & Pignata, 2014).

A análise genética que estabelece o diagnóstico laboratorial é denominado de cariógrama ou cariótipo que analisa a quantidade e a estrutura do cromossomo em uma célula, contudo, não é um exame obrigatório. Tendo em vista que é primordial no aconselhamento genético da família. Dessa forma, o resultado do cariótipo genótipo não determina as características fenotípicas e o desenvolvimento da pessoa com SD, mas, apenas o exame de cariótipo indica a forma casual ou herdada, isto é, uma trissomia simples, mosaico ou uma trissomia por translocação (Brasil, 2013).

A espera de um filho é um marco importante na vida de uma família e sua chegada proporciona mudanças no reestabelecimento das funções deste grupo. Assim, o diagnóstico médico de SD gera ainda mais incertezas de como será aquela realidade em diante. Nesse sentido, é importante ter sensibilidade e empatia em como comunicar essa informação, considerando o mundo desconhecido, onde a partir daquele momento a família se inovará para contribuir no desenvolvimento do seu filho (Barros, et al., 2019).

Para Trentin e Santos (2013), ao receber a notícia, em torno, do diagnóstico de Síndrome de Down em seu filho, os pais tendem a passar por cinco estágios: o 1º aborda sobre o choque, presenciado de choro, desamparo e pensamentos irracionais. No 2º a negação, onde os pais recusam receber as informações sobre a síndrome. O 3º corresponde ao luto, passando a transmitir sentimento de tristeza, raiva e ansiedade. O 4º é a adaptação, destacando a aproximação afetiva com o bebê e o 5º é o encerramento através da reorganização da família.

Os cuidados de enfermagem são destinados para as crianças com SD, a família e o ambiente em que estão inseridas. Dessa forma, a enfermagem possui um amplo espaço para as atividades que serão implementadas nos serviços de saúde, como: fornecer informações confiáveis após o diagnóstico aos pais, conceder apoio emocional tanto para a criança quanto aos pais, coordenar a ligação para os centros de cuidados especializados e associações, orientar sobre os hábitos saudáveis e higiênicos, buscar ganhar a confiança da criança e dos familiares, além de, exercer revisões periódicas para a saúde dessas crianças (Gayan, et al., 2019).

Com o avanço da tecnologia e maior compreensão das equipes de saúde sobre a Síndrome de Down, pôde-se orientar melhor a sociedade deixando em evidência a importância do respeito à diversidade humana, assim como, para a igualdade social. Desse modo, os cuidados de enfermagem devem se potencializar ainda mais na elaboração de programas educacionais, com a perspectiva para a escolaridade, melhora da qualidade de vida, o futuro profissional, à autonomia e a inclusão social das pessoas com Síndrome de Down (Brasil, 2013).

Como pergunta norteadora, elaborou-se a seguinte questão: O que abordou a produção científica sobre a Síndrome de Down em periódicos de enfermagem nos últimos onze anos?

A motivação para realização deste estudo de dados secundários é reflexo da intenção de conhecer mais o que é abordado pela produção científica de enfermagem sobre a Síndrome de Down. Essa análise conseguiu fazer um estudo da arte desta temática, para colaborar com a atenção a este seguimento signatário da atenção à saúde no Sistema Único de Saúde.

Este artigo teve como objetivo analisar a produção científica sobre Síndrome de Down, no período de 2011-2022, publicados nas seguintes revistas: 1-Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn), 2-Revista Enfermagem em Foco, 3-Revista da Escola de Enfermagem da USP, 4-Revista Gaúcha de Enfermagem, 5-Revista Latino Americana de Enfermagem (RLAE), 6-Revista Mineira de Enfermagem, 7-Revista Texto & Contexto da UFSC, 8-Journal of Nursing And Health (JONAH), 9-Revista de Enfermagem da UFPE, 10-Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro (RECOM) e 11-Revista Enfermagem UERJ.

2. Metodologia

O presente estudo foi desenvolvido a partir da proposta de Ganong que estabelece cinco passos: seleção do tema/pergunta; estabelecimento de critérios de inclusão; definição das informações a serem extraídas dos estudos; avaliação dos estudos; interpretação dos resultados (Souza, et al., 2010).

Consistiu em uma revisão integrativa da literatura (RIL) a partir de artigos científicos sobre a Síndrome de Down publicados em periódicos brasileiros de enfermagem, com QUALIS de A1 a B3, abrangendo pesquisas de dados primários e secundários.

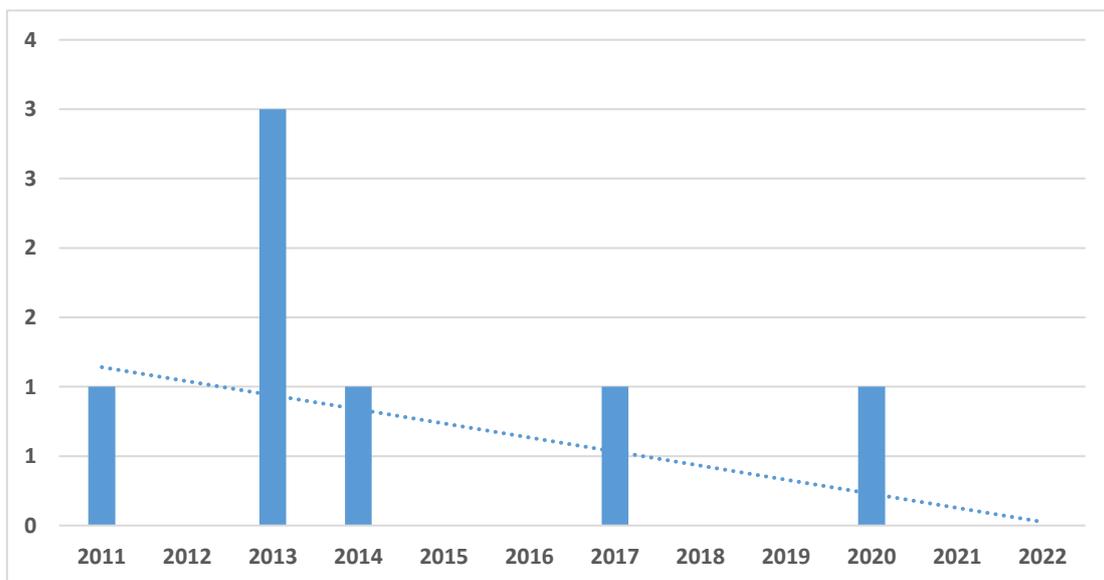
O levantamento foi realizado nas bases de dados: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Google Acadêmico e Scielo, que indexam os seguintes periódicos: Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn), Revista Enfermagem em Foco, Revista da Escola de Enfermagem da USP, Revista Gaúcha de Enfermagem, Revista Latino Americana de Enfermagem (RLAE), Revista Mineira de Enfermagem, Revista Texto & Contexto da UFSC, Journal of Nursing And Health (JONAH), Revista de Enfermagem da UFPE, Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro (RECOM) e Revista Enfermagem UERJ.

Essa pesquisa estruturou-se em: escolha do tema, desenho dos objetivos, busca ativa nos periódicos de enfermagem por regiões brasileiras, leitura estruturada, análise dos achados, redação do artigo e submissão ao periódico “Brazilian Journal of Development” de Qualis CAPES “B2”.

Foram encontrados sete artigos, no período de 2011 a 2022, nas bases de dados pesquisadas. Em seguida, foi realizada uma leitura detalhista para verificar os artigos que continham informações pertinentes ao tema a ser estudado. As variáveis investigadas foram: ano de publicação, objetivos, metodologias, principais resultados e descritores utilizados; procedência regional e institucional e temática aplicada.

Em relação busca dos periódicos de enfermagem foram efetuadas nas 5 regiões brasileiras, às regiões onde os artigos foram realizados, constatou-se a predominância da região nordeste, local de estudo com 3 artigos, seguida da região Sul, com 2 artigos, acompanhado do Sudeste, com 1 artigo e finalmente da região Centro-Oeste com 1. Não foram encontrados trabalhos desenvolvidos pela enfermagem na região norte.

Gráfico 1: Tendência do número de produções científicas sobre a Síndrome de Down.



Fonte: Autores da pesquisa.

Durante o desenvolver da pesquisa, observou-se, conforme o gráfico 1, a tendência da diminuição do número de trabalhos científicos publicados nos periódicos de enfermagem sobre a Síndrome de Down no período avaliado.

Como critérios de inclusão, incluiu-se artigos encontrados especificamente nos periódicos de enfermagem que abordavam sobre a temática em pauta no recorte temporal estabelecido para a revisão. Já os critérios de exclusão foram: artigos encontrados antes do ano de 2011 e que não estavam publicados nos periódicos de enfermagem.

3. Resultados e Discussão

Com a importância das produções científicas nos períodos de enfermagem em torno das revistas, este estudo buscou abordar os artigos com a temática sobre a Síndrome de Down. As variáveis aqui utilizadas e discutidas foram: ano de publicação, objetivos, metodologias, principais resultados e descritores utilizados; procedência regional e institucional e temática aplicada. Os resultados dos artigos selecionados foram apresentados em forma de síntese no Quadro 1.

Quadro 1: Apresentação dos artigos publicados na Revistas Brasileiras de Enfermagem com o tema Síndrome de Down, 2011-2022.

Ano de publicação	Título	Descritores	Titulações	Cenário da pesquisa	Sujeitos investigados
2011	Independência da Criança com Síndrome de Down: a experiência da família	Síndrome de Down; enfermagem familiar; enfermagem pediátrica.	Mestre, doutor.	Domiciliar	Familiares
2013	Participação Paterna no Cuidado à Criança com Síndrome de Down	Síndrome de Down; paternidade; cuidado.	Docente, mestre, graduanda e a outra não há informação quanto à titulação.	Centro de Referência para tratamentos de crianças com deficiências	Pais
2013	Síndrome de Down: dificuldades em transmitir o diagnóstico	Síndrome de Down; pais; profissionais de saúde.	Mestre, doutora e docente.	Hospital Público de referência da região sudoeste do estado	Profissionais da saúde
2013	Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares	Síndrome de Down; interação social; criança	Graduandos.	Escolas Municipais de Educação Infantil (EMEI) de Ribeirão Preto.	Crianças com idade entre 5 e 6 anos do sexo masculino e feminino.
2014	Vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar	Saúde da mulher; mães; síndrome de down.	Mestre, doutor e docente.	Lacais distintos (escolha das mulheres)	Mães
2017	Atenção à Saúde Mental de Pacientes com Síndrome de Down: relato de experiência	Enfermagem; saúde mental; síndrome de down.	Graduanda; mestre.	Centro de Atividades Especiais do município de João Pessoa-PB.	Pacientes com SD.
2020	Apreciação Familiar Acerca do Diagnóstico de Síndrome de Down	Síndrome de Down; diagnóstico; família; criança. adaptação psicológica	Mestre e a outra autora não informou sua titulação	Locais distintos (domicílio, trabalho e instituição que a criança era atendida)	Pais e mães

Fonte: Autores da pesquisa.

Assim, abordou-se sete (7) artigos que tratavam da Síndrome de Down; 01 artigo atrelado à participação paterna, 01 sobre dificuldades no diagnóstico e 01 sobre saúde mental dos pacientes com SD. Ainda foram identificados, 01 artigo associado às vivências das mães com filhos, 01 sobre independência da criança no cotidiano escolar, 01 relacionado a opinião familiar acerca da Síndrome de Down e 01 sobre as interações sociais durante as atividades.

No que concerne à classificação dos artigos por ano de publicação, o ano de 2013 mostra-se com mais produções, três no mesmo ano. Quanto às demais produções, um foi publicado em 2011, um em 2014, um em 2017 e mais um em 2020. Com isso destaca-se o ano de 2013 onde foi encontrado maior número de publicações.

Acerca dos descritores observou-se que a palavra “síndrome de down” foi utilizada em todos os artigos. O descritor “criança” foi identificado em dois estudos, cinco artigos utilizaram descritores referentes a área da saúde como: “enfermagem familiar”, “enfermagem pediátrica”, “enfermagem”, “saúde mental”, “profissionais de saúde”, “cuidado”, “saúde da mulher”, “adaptação psicológica” e diagnóstico”. Os demais descritores também localizados nos cinco artigos foram: “interação social”, “família”, “mães”, “paternidade” e “pais”.

A quantidade de autores foi identificada através da análise dos artigos com um total de 28 autores, observando que apenas 01 artigo possui 2 autores, 03 artigos com 3 autores, 02 artigos com 6 autores e 01 artigo com 5 autores. No decorrer da leitura, notou-se que ocorreu uma colaboração entre os universitários com os profissionais formados na área da saúde e que atuam como docentes nos cursos de graduação com a finalidade de transmitir conhecimento por meio das publicações.

Assim, observou-se que os autores consideravam a temática relevante na área da enfermagem, no qual buscou-se demonstrar a realidade dos familiares e profissionais de saúde frente a Síndrome de Down em crianças e adultos. Relatam ainda, a dificuldade na inserção dos indivíduos no meio social e escolar.

Ao verificar as titulações dos autores, evidencia-se que a maior parte das produções foi desenvolvida por mestres, doutores e docentes do curso de enfermagem. Observou-se em dois artigos distintos uma colaboração da instituição de ensino superior privada localizada na cidade de João Pessoa, na Paraíba. Além disso, os mestrados e pós-graduados foram nas áreas de: enfermagem psiquiátrica, saúde pública e mestrado em enfermagem.

Os estudos verificaram-se a contribuição do Programa de Pós-graduação da Universidade Federal Paraíba na área de enfermagem psiquiátrica, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará (UFC) e na Universidade de São Paulo (USP). Além disso, os mestrados foram nas áreas de: enfermagem psiquiátrica, saúde pública e mestrado em enfermagem. A maior quantidade de autores foi identificada como enfermeiros, apenas quatro autores foram de cursos de graduação diferentes, sendo um mestre para o curso de fisioterapia, nutrição clínica, psicologia. As produções publicadas em 2013 e 2020 não possuíram as titulações de alguns autores.

Em contrapartida, autores relatam em suas pesquisas a experiência familiar vividas em idade escolar em criança com SD. Outros pesquisadores afirmaram que existe dificuldades na comunicação para transmitir o diagnóstico de SD, e por isso é torna-se relevante no âmbito familiar a participação paterna e materna no cuidado de crianças com SD para realização de promoção saúde mental dos em pacientes através dos centros de atividades de cada região. Ademais, a principal dificuldade relatada nos artigos pelos profissionais foi o manejo com esse diagnóstico em relação a família e cliente.

No que diz respeito ao estado federativo, pode ser evidenciado que dos sete artigos analisados, três são da região Nordeste do país, provenientes do estado da Paraíba e Maranhão. Quanto às outras regiões, foram encontrados dois artigos na região Sul, um na região Sudeste, um na região centro-oeste e nenhum artigo produzido na região Norte (Quadro 2).

Quadro 2: Distribuição de artigos publicados sobre Síndrome de Down, segundo estado federativo. Maceió, 2022.

Estado Federativo	Número de artigos publicados
Paráíba	2
Maranhão	1
Santa Catarina	2
São Paulo	1
Brasília	1

Fontes: Autores da pesquisa.

No que se refere a metodologia retratada, 02 artigos são de abordagem qualitativa, 01 qualitativa-descritivo, 01 relato de experiência descritivo, 01 estudo de caso qualitativo-quantitativo descritivo, 01 qualitativa exploratório e 01 qualitativa de estudo exploratório-descritivo (Quadro 3).

Quadro 3: Metodologias utilizadas nos artigos publicados sobre Síndrome de Down. Maceió, 2022.

Metodologia utilizada	Número de artigos
Qualitativa, descritivo	1
Relato de experiência, descritivo	1
Estudo de caso, qualitativo-quantitativo, descritivo	1
Qualitativa	2
Qualitativa, exploratório	1
Qualitativa, estudo exploratório-descritivo	1

Fonte: Autores da pesquisa.

Ao explorar os sujeitos investigados, percebe-se que 02 publicações foram direcionadas para o diagnóstico de SD, 02 relacionados a vivência dos pais, 01 sobre a saúde mental, 01 sobre a interação social e 01 sobre a independência dessas crianças.

Em relação à temática dissertada nas produções científicas, não aconteceu semelhanças entre os temas. Apesar de dois estarem relacionados ao diagnóstico de SD, os temas eram focalizados em área diferente, o mesmo aconteceu com outros dois artigos com foco a relação dos pais com os filhos de SD, porém um era em torno da figura paterna e o outro da materna. Os demais temas destacavam sobre saúde mental, interação social e independência das crianças com Síndrome de Down.

Segundo Tavares, et al., (2017), a promoção da saúde mental e o desenvolvimento cognitivo acontece por meio do oferecimento dos serviços e do vínculo da família aos pacientes com Síndrome de Down. Por esse motivo, torna-se importante a inserção desse usuário nas Redes de Atenção Básica, visto que, serve como porta de entrada para o acompanhamento e cuidado integral na saúde física e mental voltado para a autonomia e inclusão dessas crianças na sociedade.

Os profissionais observam a evolução das crianças através da estimulação de atividades realizadas no âmbito educativo, físico, oficinas de música, dança, teatro, dinâmicas em grupo e apoio familiar (Tavares, et al., 2017). Por isso, é relevante a atuação da equipe multidisciplinar nas Redes de Atenção Básica para a implementação dessas atividades no contexto da vida dessas crianças, uma vez que, o acompanhamento do desenvolvimento, contribui para aumentar o vínculo e a presença desses

familiares na Atenção Primária e assim os profissionais tendem a melhorar a sua demanda no atendimento à saúde das crianças com Síndrome de Down.

Segundo Barbosa, et al., (2013), foi analisado em uma equipe multidisciplinar com profissionais na área de medicina, enfermagem, fisioterapia, psicologia e terapia ocupacional a falta de capacitação para transmitir o diagnóstico sobre a Síndrome de Down para a família. A justificativa abordada entre eles é pela deficiência no preparo durante a formação acadêmica que gera impacto direto nos cuidados oferecidos por eles nas redes de assistência à saúde.

Os profissionais expõem o despreparado presente durante o momento de relatar o diagnóstico para a família, salientando que apenas o conhecimento científico não é suficiente diante da situação. Com isso, a transmissão errônea das informações ou a falta de sensibilidade da equipe com os pais durante a notícia, pode levar ao afastamento dos mesmos nas Redes de Atenção Básica, distanciando assim o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento dessas crianças (Barbosa, et al., 2013).

Torquato, et al., (2013) afirmam que a paternidade passa por um momento de luto, tristeza, dor e surpresa do desconhecido perante o diagnóstico de Síndrome de Down. Consequentemente, o sentimento passa a ser de perda pelo filho idealizado e com o tempo se transforma em conformismo. Logo, a atuação da equipe de saúde deve ser voltada no cuidado de passar as informações com o sentido de preparar esses pais emocionalmente para que sintam-se confiantes na criação dos seus filhos.

A falta de informação faz com que os pais tenham conhecimento apenas das características físicas que predominam na Síndrome de Down. Com o diagnóstico os pais tendem a buscar informações a mais, uma vez que, os conhecimentos prévios não são suficientes para estarem prontos do que se esperam vivenciar (Torquato, et al., 2013).

Com a convivência os pais relatam que a percepção diante do filho com Síndrome de Down muda, o que antes era visto um filho com limitações e fragilidades passa a ter a noção que se trata de como qualquer criança. Ressaltando apenas sobre a necessidade da atenção, dedicação e cuidado devido o propósito de contribuir para melhorar o desenvolvimento e assim permitir que essas crianças tenham autonomia durante suas vidas (Torquato, et al., 2013).

De acordo com Nunes e Dupas (2011), a criança com SD tem evidenciado a necessidade do apoio e uma reorganização familiar, demandando mais dedicação e acolhimento. Com isso, acredita-se que a atuação da enfermagem deve estabelecer vínculos com a família, a fim de contribuir na principal rede de apoio, oferecendo uma escuta sensível e aplicando atividades e ações para serem realizadas junto a criança, com a finalidade de potencializar as atividades da família. Por este motivo, o desenvolvimento através destas estimulações é fundamental para independência e autonomia no futuro.

A experiência que os familiares vivenciam são inúmeros e os conhecimentos sobre a síndrome são restritos, causando mais angústia e sofrimento para o enfrentamento da nova situação. Ressalta-se que, a população em geral ouve falar pouco sobre a SD, ocasionando uma falta de informação e explicações sobre as características de um indivíduo com Síndrome de Down (Nunes & Dupas, 2011).

Conforme Schettin, et al., (2020), o diagnóstico de SD tem um impacto significativo para os familiares, apresentando um nível de estresse mais elevado, pois há diversos obstáculos que dificultam a inclusão social das crianças na sociedade. Diante disso, torna-se primordial intensificar estratégias com objetivo de unir as equipes multidisciplinar juntamente com os familiares, a fim de diminuir o preconceito e adaptar as necessidades da criança com SD.

Estudos destacaram que o processo de adaptação para os pais é algo que parece mudar com passar do tempo em muitas famílias tornando-se um olhar positivo. Contudo, são estabelecidos fatores sobre a evolução da criança, sendo percebida pouco a pouco, ocorrendo um contentamento pelas conquistas (Schettin, et al., 2020).

Os artigos tratam que na maioria dos casos a falta de acompanhamento paterno recaem a sobrecarga para a mãe referente aos cuidados com filho com SD. A baixa expectativa da mulher quanto ao filho idealizado gera um choque inicial, que por sua

vez, a relação afetiva é construída na realidade do cotidiano. Sendo assim, é possível identificar que as dúvidas por uma independência e autonomia na vida adulta constituem preocupação ao filho com Síndrome de Down (Kortchmar, et al., 2014).

Lucisano, et al., (2013) evidenciam que a entrada na educação infantil é um marco na vida destas crianças, porém existem dificuldades de iniciar o contato social devido à ausência de convivência e tais dificuldades podem estar relacionadas à linguagem, memória e refletir. Assim, a transição de segmento apresenta uma experiência e um desafio para todos que estão compartilhando dessa nova etapa, o aprendizado e o desenvolvimento da capacidade de se relacionar dependem da interação com outras crianças e em situações diversas.

No que se refere ao estudo observou-se que a inclusão das crianças proporciona vantagens em vários aspectos, podendo estar associado a diferença de estímulos ofertado no âmbito escolar, promovendo descobertas e conceder uma reorganização da criança. Em consequência disso, cabe as escolas e o educador elaborar estratégias que facilitem as atividades em grupo, como por exemplo jogos de memória, caixa de instrumentos musicais e jogo de pirâmide alimentar, pois, são ações que colaboram com o progresso psicomotor e encorajando a troca entre as crianças (Lucisano, et al., 2013).

4. Considerações Finais

Com a revisão e análise em torno dos textos científicos, conclui-se que existe poucos artigos publicados na área de enfermagem sobre a Síndrome de Down, fato evidenciado pela baixa produção ao longo de 10 anos de publicação nos periódicos. As produções científicas encontradas demonstraram-se importantes para entender melhor as pessoas que estão inseridas, o processo de adaptação e aceitação diante do diagnóstico e a vivência dos pais de filhos com Síndrome de Down. Entretanto, há uma simples abordagem sobre a atuação da enfermagem, não existindo um aprofundamento ou contribuição para a existência de mudanças na assistência.

É perceptível que não há um acompanhamento dos profissionais de enfermagem nas Redes de Atenção Básica às crianças com Síndrome. Além de, não ter a implantação de políticas públicas que abordem portarias para contribuição de melhorias tanto para as crianças quanto para os seus familiares.

O Sistema Único de Saúde (SUS) também não foi citado durante os artigos. Por esse motivo, ressalta-se a importância dos estudos discorrerem sobre a necessidade de investir na assistência integral direcionada para a atenção primária. Pois, é a porta de entrada para as famílias e crianças possuírem o atendimento e acolhimento integral, favorecendo ainda mais na qualidade de vida através dos trabalhos educativos realizados pela assistência de enfermagem.

Sabe-se que pouco se é falado sobre as intervenções de enfermagem e quais as contribuições são realizadas para os familiares de crianças com Síndrome de Down. Apesar dos trabalhos falarem sobre a dificuldade das famílias em lidar com o diagnóstico, não há discussão sobre a atuação das equipes de saúde, principalmente sobre as condutas da enfermagem.

No decorrer da análise, ficou nítido a importância da participação familiar no processo para o desenvolvimento e crescimento das crianças com Síndrome de Down. Nesse sentido, a contribuição da enfermagem deve ser realizada com condutas humanizadas no sentido de empregar acolhimento, escuta qualificada, orientações e compreensão durante o processo de aceitação da família pelo diagnóstico.

Portanto, é proposto a produção de novos trabalhos científicos voltados para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança com SD na Equipe de Saúde da Família, elaborar estratégias para melhorar a comunicação da família com seus filhos, bem como, as instituições direcionarem a atenção para essa síndrome, despertando aos acadêmicos o estímulo para a produção dos artigos. Visto que, são fundamentais para os profissionais se atualizarem de novos conhecimentos, assim como serem conduzidos para uma assistência que vise a perspectiva da família junto com o paciente em relação ao seu futuro.

Referências

- Barbosa, J. O., Jesus, A. C. P., & Santos, F. S. (2013). Síndrome de down: dificuldades em transmitir o diagnóstico. *Rev. de Enfermagem UFPE On Line*, 7(7), 4726-31. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i7a11724p4726-4731-2013>.
- Barros, D. R., Vieira, R. O., Viana, D. N. M., & Cordeiro, D. S. S. C. (2019). O impacto do diagnóstico da síndrome de down no núcleo familiar: uma perspectiva psicológica. *Temas em Saúde, Faculdade Integrada de Patos*, 275 a 302. <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2019/03/fippsi16.pdf>.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. *Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas*. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Ed. 1 Brasília. pt 1-60. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf.
- Brasil. (2020). *Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Genética*. Diretrizes De Atenção À Saúde De Pessoas Com Síndrome De Down. pt: 2-25. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf.
- Coelho, C. (2016). A síndrome de Down. *Psicologia*. pt, 1-14. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0963.pdf>.
- Gayán, L. A., Saura, N. D., & Nassarre, P. P. (2019). Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down. *Fundación para el Desarrollo de la Enfermería*, 1 ed. Madrid, 5- 126. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/06/Sindrome_Down_Libro_Logo.pdf
- Henn, C. G. (2007). O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de down, 1-98. <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/11248/000610840.pdf?sequence=1>.
- Kortchmar, E., Jesus, M. C. P. D., & Merighi, M. A. B. (2014). Vivência da mulher com um filho com síndrome de down em idade escolar. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 23, 13-20. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072014000100002>.
- Lucisano, R. V., Pfeifer, L. I., Pinto, M. P. P., Santos, J. L. F., & Anhão, P. P. G. (2013). Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66, 116-122. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000100018>.
- MATA, C. S., & Pignata, M. I. B. (2014). Síndrome de Down: Aspectos Históricos, Biológicos e Sociais 1-14. <https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/80/o/TCEM2014-Biologia-CeciliaSilvaMAta.pdf>
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independencia del niño con Síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(4), 985-993. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000400018>
- Schettini, DLC, Riper, MLV, & Duarte, ED (2021). Apreciação familiar acerca do diagnóstico de síndrome de Down. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 29. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0188>
- Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* (São Paulo), 8, 102-106. <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/abstract/?lang=pt>
- Tavares, J. S., Guimarães, K. S. D. L., & Rodrigues, W. F. G. (2017). Atenção à saúde mental de pacientes com síndrome de down: Relato de experiência. *Rev. enferm. UFPE on line*, 2238-2241. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i5a23381p2238-2241-2017>
- Torquato, I. M. B., De Araujo Dantas, M. S., De Oliveira, S. M. D., De Assis, W. D., Santos Fechinne, C. P. N. D., & Collet, N. (2013). Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de Down. *Journal of Nursing UFPE/Revista de Enfermagem UFPE*, 7(1). <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i1a10200p30-38-2013>.
- Trentin, F. E., & dos Santos, V. L. P. (2013). Aspectos gerais da síndrome de Down: Ama visão biológica. *Cadernos da Escola de Saúde*, 1(9). <https://portaldeperiodicos.unibrazil.com.br/index.php/cadernossaude/article/view/2371/1943>.