

**PERCEPÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN EM
RELAÇÃO À ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM**

***PERCEPTION OF PARENTS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME IN
RELATION TO NURSING CARE***

Kemily Isabely da Silva¹

Raquel Alves Calixto²

Gisleangela Lima Rodrigues Carrara³

RESUMO

A síndrome de Down é um distúrbio genético caracterizado por um conjunto de sintomas, que o indivíduo necessita de uma assistência multidisciplinar para que suas capacidades funcionais sejam desenvolvidas com maior efetividade, assim, a enfermagem ocupa um papel essencial neste desenvolvimento, tanto físico quanto social, tratando cada indivíduo com sua individualidade. O objetivo deste estudo foi analisar a percepção de pais de crianças com síndrome de Down sobre a assistência de enfermagem, especificamente descrever o atendimento prestado à criança e sua família, identificar o apoio oferecido no momento do diagnóstico, bem como as orientações aos pais sobre a síndrome e assistência atual da enfermagem. Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem quali-quantitativa, descritiva, com uma amostra de 19 sujeitos identificados como pais ou responsáveis de crianças com síndrome de Down até 9 anos de idade, membros de grupos no Facebook® relacionados à Síndrome de Down. A coleta de dados ocorreu através do Google Forms®, contendo uma síntese da pesquisa, o TCLE e o instrumento de coleta de dados, composto por 8 questões. Após a análise dos dados emergiram 05 categorias: Assistência de enfermagem para a criança com síndrome de Down e sua família; Momento da Apresentação do Diagnóstico; Orientações oferecidas sobre síndrome de Down por parte da enfermagem; Participação da enfermagem atualmente na vida da criança com

¹ Graduanda em Enfermagem do Centro Universitário UNIFAFIBE de Bebedouro, SP. E-mail: kemily.silva@aluno.unifafibe.edu.br

² Graduanda em Enfermagem do Centro Universitário UNIFAFIBE de Bebedouro, SP. E-mail: raquel.calixto@aluno.unifafibe.edu.br

³ Professora Mestre, no Centro Universitário UNIFAFIBE de Bebedouro, SP. E-mail: gisleangela.carrara@prof.unifafibe.edu.br

síndrome de Down e Perspectiva para uma melhor assistência de enfermagem. Identificou-se a existência de percepções divergentes em relação a assistência de enfermagem às crianças com síndrome de Down, em que mais da metade dos participantes apresentaram relatos negativos sobre suas experiências. Contudo, outra parcela apresentou um olhar de gratidão à enfermagem devido o cuidado prestado aos seus filhos. Conclui-se, que a assistência de enfermagem às crianças com síndrome de Down necessita de capacitações para dispor mais orientações aos pais e familiares.

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

ABSTRACT

Down syndrome is a genetic disorder characterized by a set of symptoms, in which the individual needs multidisciplinary care so that their functional capacities are developed more effectively, thus, nursing plays an essential role in this development, both physical and social, treating everyone with their individuality. The aim of this study was to analyze the perception of parents of children with Down syndrome about nursing care, specifically to describe the care provided to the child and their family, to identify the support offered at the time of diagnosis, as well as guidance to parents about the syndrome and current nursing care. This is field research with a qualitative-quantitative, descriptive approach, with a sample of 19 subjects identified as parents or guardians of children with Down syndrome up to 9 years of age, members of Facebook® groups related to Down syndrome. Data collection took place through Google Forms®, containing a summary of the research, the informed consent, and the data collection instrument, consisting of 8 questions. After analyzing the data, 05 categories emerged: Nursing care for children with Down syndrome and their families; Time of Presentation of the Diagnosis; Guidance offered on Down syndrome by the nursing staff; Nursing participation currently in the life of children with Down syndrome and Perspective for better nursing care. The existence of divergent perceptions regarding care and nursing for children with Down syndrome was identified, in which more than half of the participants had negative reports about their experiences. However, another portion showed a look of gratitude to nursing due to the care provided to their children. It is concluded that nursing care for

children with Down syndrome needs training to provide more guidance to parents and family members.

Keywords: *Down syndrome. Nursing. Family. nursing care*

1 INTRODUÇÃO

Identificada em 1866 por John Langdon Down, médico inglês, a Síndrome de Down é um distúrbio genético caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas, observou-se que entre as crianças com retardo mental, algumas se diferenciavam fisicamente, mas somente na década de 50 que os cientistas Lejeune, Turpin e Gautier descobriram a causa dessas características. Perceberam, portanto, que este distúrbio é marcado pela existência de um cariótipo com um cromossomo a mais, sendo no cromossoma 21, por isso o nome de trissomia 21 (CARSWELL,1993).

Apesar da necessidade constante de estímulos, atenção, carinho, compreensão e proteção nas fases de crescimento e desenvolvimento, a criança com a sua herança genética, inserida na sua cultura e ambiente que vive, onde é influenciada por pessoas e situações, está totalmente apta a aprender tudo que a rodeia como as demais crianças. Entretanto, os pais devem ter conhecimento que este aprendizado se dá em uma velocidade menor, ocorrendo alguns atrasos, como na psicomotricidade devido a fraqueza muscular (NEGRI et al., 2003).

É de extrema importância a presença dos profissionais de saúde no desenvolvimento desse indivíduo junto a família. Desta maneira, a enfermagem destaca-se pela função de orientar, dar apoio e promover mecanismos de enfrentamento para a família e assim aumentando a qualidade de vida não só desta criança, como também de quem vive ao seu redor. O enfermeiro também pode promover medidas de promoção para resiliência e adaptação para melhor vivência diante de constantes desafios que a pessoa com Down tem de enfrentar (NUNES et al., 2011).

Convém lembrar, que além da assistência social que a enfermagem presta à criança e família, com orientações e medidas de enfrentamento, também é de grande valor a assistência no seu desenvolvimento físico, buscando sempre ser mais ágeis e sem atrasos. Portanto, nota-se que a atuação

desses profissionais tem grande influência na progressão cognitiva da criança com Síndrome de Down (NUNES et al., 2011).

O interesse pelo presente estudo surgiu devido à percepção da existência do preconceito por parte da sociedade em relação à pessoa com Síndrome de Down juntamente a sua família, considerando ainda que esta tem que lidar com a aceitação da síndrome no seu grupo familiar, a partir do momento da descoberta do diagnóstico, buscando maneiras de inclui-la na sociedade desde o seu nascimento (RAMOS et al., 2006).

Corroborando com a afirmação acima, a criança com Síndrome de Down promove uma condição à família de reestruturação e possui necessidades peculiares e logo precisa de uma assistência adequada, assim como seus pais. Desta forma, ela tem de reorganizar sua rotina para poder atender as necessidades desta criança, como também buscar meios de inclusão na sociedade e torná-la independente. Neste cenário a enfermagem é uma profissão que está apta a desenvolver esta função, pois se faz presente nos principais momentos de fragilidade do ser humano, em todas as fases da vida, oferecendo apoio tanto ao paciente quanto ao familiar proporcionando uma assistência biopsicossocial, orientando a família quanto a transição de seus cotidianos assim como lidar com o meio externo (RAMOS et al., 2006).

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Analisar a percepção de pais de crianças com Síndrome de Down em relação a assistência de enfermagem.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar o apoio prestado pela equipe de enfermagem à família no momento desde o diagnóstico e nascimento da criança com síndrome de Down;
- Descrever sobre o atendimento da enfermagem para com a criança com síndrome de Down e sua família;
- Classificar as orientações oferecidas aos pais sobre síndrome de Down por parte da enfermagem;

- Avaliar a participação da enfermagem atualmente na vida da criança com síndrome de Down.

3 METODOLOGIA

Este estudo consiste em uma pesquisa de campo, com abordagem quali-quantitativa, descritiva aplicado em um ambiente virtual, online na plataforma do Facebook®. Para isso, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição Unifafibe.

Para Minayo (2008) abordagem qualitativa proporciona uma melhor compreensão sobre questões e comportamentos subjetivos que fazem parte do processo de assistência aos cuidados prestados pela equipe.

Para a autora acima, a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, preocupando-se com as ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Deste modo, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO,2001).

Faleiros et al. (2016) afirmam que o uso de ambientes virtuais para a realização de pesquisas na área de saúde representa uma possibilidade tanto econômica, como também com maior velocidade de informação e produção científica, sendo possível ultrapassar algumas barreiras como a distância. Além do que os estudos aplicados pela internet podem proporcionar maior praticidade e comodidade aos participantes do estudo, resultando na melhora do número de respostas obtidas.

Participaram pais de crianças com Síndrome de Down com 9 anos ou menos. Eles foram convidados a participar, a partir de convite enviado a membros de grupos do Facebook® que abordam sobre a Síndrome de Down (SD).

O Facebook trata-se de um website desenvolvido no ano de 2004, com o objetivo de criar espaço online para que estudantes universitários de Harvard pudessem trocar informações da universidade qual faziam parte. Tal prática foi se expandindo em outras universidades, no ano seguinte no ensino médio e em outros países (ARIMA; MORAES, 2011 *apud* TSUKAMOTO; FIALHO; TORRES,2014).

A internet se configura em uma rede de comunicação que tem avançado em todas as esferas organizacionais tanto na sociedade, quanto nas escolas. A sua utilização permite maior interatividade e colaboração (TORES, 2004 *apud* TSUKAMOTO; FIALHO; TORRES,2014).

A partir desta premissa, e considerando as dificuldades da Pandemia por Covid-19, desenvolveu-se uma proposta de investigação a partir da utilização da rede social Facebook®.

A coleta de dados foi realizada de maneira virtual, em que foi obtido um total de 20 respostas através do formulário desenvolvido pela ferramenta GoogleForms® que consistiu na aplicação do TCLE, que foram direcionados aos grupos que tratam assuntos sobre SD encontrados na rede social Facebook®, este que contou com uma síntese da pesquisa juntamente com o instrumento de coleta de dados.

Após a concordância do participante no TCLE disponibilizado *on line* utilizando a rede social do Facebook®, o participante foi direcionado para responder ao formulário, também de forma remota, devido às impossibilidades atuais de contato com este grupo de estudo por conta da pandemia da Covid-19. Aquele que não concordou participar já foi direcionado ao fechamento do formulário antes da continuidade da pesquisa.

O formulário consistiu em um total de 8 questões, sendo 3 questões objetivas e 5 questões subjetivas, que permitiu o participante compartilhar suas experiências e percepções em relação a assistência de enfermagem a criança com Síndrome de Down.

Para tanto, foi realizada análise de dados descritiva da entrevista baseada no método da análise de conteúdo de Bardin (2006).

Os dados colhidos através do formulário foram organizados em uma planilha considerando separadamente as respostas no programa de informática WORD® a partir da planilha de Excel gerada pelo sistema do forms.

A análise de conteúdo se compõe de conjunto de técnicas de análise das comunicações, utilizando procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Assim, o intuito da análise de conteúdo foi a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção, inferência esta que recorreu a indicadores (quantitativos ou não).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com objetivo geral que foi analisar a percepção de pais de crianças com Síndrome de Down em relação a assistência de enfermagem, e a partir da metodologia proposta foram obtidos um total de 20 formulários respondidos.

Aplicando o filtro de acordo com os critérios de inclusão, apenas 1 questionário foi excluído devido o relato do participante mencionar que a idade da sua criança seria superior a 9 anos.

Neste cenário a análise permitiu compreender a avaliação das respostas considerando a percepção dos pais sobre a assistência de enfermagem ao seu filho com Síndrome de Down.

Assim, os dados foram analisados a partir das respostas dos participantes e agrupados por 05 categorias de análises sendo elas: Assistência de enfermagem para a criança com síndrome de Down e sua família; Momento da Apresentação do Diagnóstico; Orientações oferecidas sobre síndrome de Down por parte da enfermagem; Participação da enfermagem atualmente na vida da criança com síndrome de Down e Perspectiva para uma melhor assistência de enfermagem.

4.1 Assistência de enfermagem para a criança com síndrome de Down e sua família.

Notou-se a presença de diferentes percepções dos pais em relação a assistência de enfermagem diretamente às crianças com síndrome de Down, sendo que quase metade dos participantes apresentaram relatos negativos sobre suas experiências.

O participante “P/R-4” refere sobre a importância de treinamentos para toda a equipe em relação a síndrome de Down tal como o participante “P/R-17”, o qual relata sobre a falta de preparo da equipe que atendeu seu filho:

“Seria importante que toda equipe passasse por treinamento sobre as peculiaridades das crianças com Down” (P/R-4)

“Em parte foi boa mas deveriam estar mais preparados por que quase mataram minha devido uma cardiopatia que o médico não sabia e nem nós.” (P/R-17)

No mesmo raciocínio que estes participantes, outros relatam que a assistência de enfermagem não foi realizada de modo adequado aos seus filhos.

Segundo Silva e Trabaquini (2019), o papel do enfermeiro é indispensável no cuidado e orientação para com as crianças com síndrome de Down, pois é este profissional que será, na maioria das vezes, o principal intermediador entre a comunicação do filho com os pais ou com seus cuidadores, levando em consideração a individualidade de cada ser humano, mantendo um cuidado singular e holístico para cada criança e família.

Contudo, a outra metade dos participantes referem que seus filhos tiveram uma assistência de enfermagem essencial. De acordo com esta afirmação foi possível perceber na resposta do participante “P/R-19” que realiza elogios a equipe de enfermagem, relatando sobre os cuidados prestados, quanto ao banho e amamentação:

“Maravilhosa, os profissionais de enfermagem ensinaram a trocar, dar banho, manter a calma se engasgar.” (P/R-19)

4.2 Momento da Apresentação do Diagnóstico

Notou-se que 65% dos pais só souberam que seus filhos tinham síndrome de Down no nascimento, 25% descobriram na gestação e 10% em tempos depois do nascimento.

Além do mais, foi possível observar que os principais profissionais, que prestaram apoio no momento do diagnóstico aos pais, foram os médicos e os enfermeiros, sendo um total de 16 e 10 profissionais, respectivamente.

É importante considerar que, embora normalmente caiba ao médico comunicar aos pais o diagnóstico, os profissionais de enfermagem são os que permanecem 24 horas por dia nos hospitais e, por isso, os que terão maior contato com a puérpera e seu bebê. Por esta razão, esse profissional tem papel importante junto aos membros de uma família que vive tal situação, devendo, pois, estar preparado para cuidar da família após a notícia, estando perto, apoiando, ouvindo, tocando, permitindo o choro e a revolta (NUNES et al., 2011).

Houve também, em algumas respostas, a menção sobre a participação de psicólogos, cardiopediatras, técnico de enfermagem, pediatra e

fisioterapeuta. Entretanto, houveram pais que relataram que não tiveram apoio de nenhum profissional, neste quesito, em um total de 10% dos participantes.

4.3 Orientações oferecidas sobre síndrome de Down por parte da enfermagem

É de extrema importância o papel da enfermagem na orientação e assistência desses pais a partir do momento em que eles descobrem que terão um filho com síndrome de Down (NUNES et al., 2011).

Sendo assim, percebeu-se que parte dos participantes referem a presença de orientações por parte da enfermagem quanto à síndrome de Down assim como as patologias que ela acarreta e aos cuidados necessários com a criança.

Sendo possível perceber através das respostas dos participantes “P/R-3” e “P/R-7”, os quais possuíam orientações relacionadas a patologias específicas de seus filhos:

“Por ele nascer com Cardiopatia Congênita, fui informado dos cuidados adicionais relacionados a cardiopatia.” (P/R-3)

“Sobre os cuidados com hipotonia (pegar no colo, banho) e cuidados referentes à Gastrostomia, além da sonda de aspiração contínua (replugue) que ele usava, pois nasceu com Atresia de esôfago.” (P/R-7)

Na resposta do participante “P/R-13” notou-se a presença de orientações relacionadas a vida da criança, ou seja, que ela poderia viver normalmente desde que obtenha estímulos:

“Que todos os bebês poderia fazer tudo com mais estímulos.” (P/R-13)

Também, houve orientações sobre amamentação ao participante “P/R-9”, já ao participante “P/R-12”, foi orientado sobre levar seu filho ao médico e na APAE (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS).

“Cuidados com a amamentação.” (P/R-9)

“Para ir no médico e ir direto apae.” (P/R-12)

Assim como foi possível observar que a maior parte dos pais relatam a importância da assistência de enfermagem para com eles, pois percebem que este profissional é o que mais se faz presente no momento da internação, de tal modo que se sentiram acolhidos, sendo presente na fala do “P/R-15”

“Empatia, construção de coragem para uma mãe que estava com muito medo.” (P/R-15)

A enfermagem é uma profissão que está presente nos principais momentos de vulnerabilidade do ser humano, pois tem como função prestar cuidados as suas necessidades e apoio psicológico frente as situações a serem enfrentadas (PUGGINA; SILVA, 2009).

Diferentemente, a outra parte dos pais não obtiveram nenhuma orientação advinda da enfermagem. Em relação a assistência destes profissionais aos pais, existe uma parcela menor dos relatos que referem não ter possuído uma assistência adequada.

“Não me orientaram em nada nem souberam me responder porque o medico falou que ele so ia ter alta depois do ecocardiograma” (P/R-8)

De acordo com Brasil (2013) o profissional responsável por prestar cuidados à essa família, deve ser capacitado, favorecendo assim o ajuste familiar à essa nova situação.

4.4 Participação da enfermagem atualmente na vida da criança com síndrome de Down

Desta maneira, foi possível analisar que as crianças com SD, devido as patologias que a síndrome ocasiona, tiveram de frequentar, por diversas vezes, hospitais e UTI, em que a enfermagem está a todo momento prestando atendimento, o que gera experiências por parte dos pais.

Assim sendo, houve relatos dessas vivências que marcaram os pais das crianças com síndrome de Down, de uma maneira que a enfermagem prestou assistência de forma empática, com carinho e auxílio com os pais para com os cuidados com a criança, sendo possível observar nas respostas dos participantes “P/R-9” e “P/R-19”:

“Foram muitas experiências, tanto boas quanto ruins, pois meu filho ficou meses na UTI neo/ped. Mas as que ficou na memória sem dúvida foram as boas e estas foram a maioria. Aonde o amor, carinho e dedicação de cada enfermeira foi o diferencial. Muitas vezes eu não podia ficar muito tempo, mas além dos cuidados que são pertinentes, elas pegavam ele no colo, acalentava, isso não tem preço.” (P/R-9)

“Abraço e depois mostrando como minha filha era linda, única como todas as crianças ali. Me ensinou a cuidar na hora de mamar para ela não engasgar. Mas a empatia é algo que trago até hoje.” (P/R-19)

Contudo, também existem pais que afirmam a falta de empatia e preparo por parte da enfermagem, que foi notado através da percepção do participante P/R-18:

“A falta de empatia de algumas enfermeiras.” (P/R-18)

Em relação a isto, Santos (2016), em seu estudo sugere que os profissionais de enfermagem ao cuidar de crianças hospitalizadas, se deparam com a vulnerabilidade do ser humano e sua família o que acarreta o desequilíbrio emocional, físico e social. Neste sentido, o profissional deve entender essa família de forma integral e peculiar, para que assim a assistência seja de forma única para cada criança.

4.5 Perspectiva para uma melhor assistência de enfermagem.

Foi solicitado em um dos itens do questionário que a família deixasse uma opinião de como a enfermagem poderia contribuir para prestar uma melhor assistência ao seu filho.

Dessa forma, obtive sugestões sobre o aumento de orientações sobre a síndrome de Down, ofertadas aos pais, no momento e após o diagnóstico, amenizando, portanto, o medo de que estes pais se encontram.

Relatam também da maneira que é dado a notícia, uma vez que pode ser um trauma para os pais, pois existem casos de negação entre mãe e bebê:

“Estudar mais sobre down, ajudaria muito até mães que renegam os filhos.” (P/R-15)”

“Acredito q você deve ir com calma com a mãe da criança porque gera um choque muito forte e tentar dar total apoio.” (P/R-16)

A equipe de enfermagem ao saber do diagnóstico do bebê sobre a síndrome de Down, deve buscar mais informações sobre a síndrome, colaborando no momento de notificar os pais, dessa maneira a orientação será de uma forma clara e humanística, buscando confortar e amenizar o medo que estes pais estão enfrentando.

Desta forma, através da resposta do participante “P/R-6”, foi possível identificar a falta de preparo por parte da equipe no momento de dar a notícia à mãe. Concordando com seu relato, Cunha, (2010), sugere a necessidade da mãe estar sempre acompanhada, seja pelo pai ou parente, quando os profissionais forem notificar o diagnóstico.

“Estava na neo natal com as minhas filhas (são gêmeas idênticas SD), depois de 2 dias que nasceram e falaram na suspeita. Eu estava dando mama pra uma enquanto a outra estava na incubadora, a médica falou na suspeita de SD. Meu mundo se abriu na hora perguntei algo que nem lembro e depois fui pro quarto chorar, porque não entendia sobre o assunto. Foi péssimo o jeito ela me falou, porque meu esposo ia sempre me visitar, podiam chamar eu e ele numa sala e falar e não assim. Depois disso não dormia, porque a cada 3hrs tinha que da mama, e ficava na neo por 1hr, depois disso ficava só pesquisando na internet.” (P/R-6)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da síndrome de Down ter sido descoberta há mais de um século, a equipe de enfermagem ainda possui falhas no atendimento desta população. Uma vez que, desde o diagnóstico, os pais necessitam de uma assistência humanizada, seja no momento da notícia como nas orientações para cuidados com o recém-nascido além do cuidado direto à criança.

Por outro lado, também existem equipes de enfermagem que prestam um atendimento adequado à essas famílias, buscando prestar uma assistência de acolhimento e orientações, assim como são essenciais no cuidado para com seus filhos.

A enfermagem e a medicina, assim como os outros profissionais de saúde, necessitam de capacitações em relação a síndrome de Down, para que possam oferecer uma assistência integral e individualizada às crianças com síndrome de Down e sua família.

Desta maneira, foi possível concluir que os pais de crianças com síndrome de Down possuem uma percepção em que a equipe de enfermagem e a médica necessitam de treinamentos em relação a síndrome de Down, para que no momento do diagnóstico possam esclarecer as dúvidas dos pais assim como

proporcionar um espaço de acolhimento, além de oferecer uma assistência adequada à criança.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Tradução Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2006. Obra original publicada em 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. Brasília, 2013, 1. ed. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf Acesso em: 11 out. 2021.

CARSWELL, Wendy Ann. Estudo da assistência de enfermagem a criança que apresenta Síndrome de Down. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.1, n.2, jul.1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/DbSdM7mvFyy7ckMdkFFJcwv/?lang=pt> Acesso em: 13 mar. 2021.

COUTO, PLS; PAIVA, MS; SUTO, CSS; SILVA, DO; PORCINO, C; GOMES, AMT. O Facebook como ferramenta metodológica e locus na pesquisa em representações sociais e enfermagem. **Rev Norte Mineira de enferm**. 2019; 8(1):84-91. Disponível em <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2252/2324>. Acesso em 21 abr. 2021.

CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; ASSIS, Silvana Maria Blascovi-; JUNIOR, Geraldo Antonio Fiamengh. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15(2):444-451, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/NJhtFtHhBLDG3Y3WBq9yhPv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2021.

FALEIROS, F; KÄPPLER, C.; PONTES, F.; SILVA, S.S.C.; GOES, F.S.N.; CUCIK, C.D. Uso de questionário online e divulgação virtual como estratégia. **Texto Contexto Enferm**, v 25, n.4, e3880014, 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11a. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001. Disponível em: http://www.faed.udesc.br/arquivos/id_submenu/1428/minayo_2001.pdf. Acesso em: 21 Abr. 2021.

NEGRI, Mônica Deorsola Xavier; LABRONICI, Liliana Maria; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. O cuidado inclusivo de enfermagem ao portador da Síndrome de Down sob o olhar de Paterson e Zderad. **Revista Brasileira de**

Enfermagem, Brasília, v.56, n.6, nov./dez. 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000600018> Acesso em: 13 mar. 2021

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.64, n.2, mar./abr.2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000200002> Acesso em: 13 mar. 2021

PUGGINA, Ana Cláudia Giesbrecht; SILVA, Maria Júlia Paes da. Ética no cuidado e nas relações: premissas para um cuidar mais humano. **Revista Mineira de Enfermagem**, Campinas, 2009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/229>. Acesso em: 16 out. 2021.

RAMOS, Acaciane Frotas et al. 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, mai./jun. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ty7SkZjRTDCzHVVwRvWjL8K/?lang=pt>. Acesso em: 13 mar. 2021

RIBEIRO, Renato Mendonça et al . Impacto de uma intervenção através do Facebook para fortalecimento da autoestima em estudantes de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 28, e3237, 2020 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692020000100312&lng=en&nrm=iso>. access on 21 Apr. 2021. Epub Feb 14, 2020. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3215.3237>

SANTOS, Priscila dos Mattos et al. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2016, v.69, n.4. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690405i> Acesso em: 11 out. 2021.

SILVA, Angélica Ferreira; TRABAQUINI, Paloma dos Santos. Assistência de enfermagem para crianças com síndrome de Down. **Revista da Saúde da AJES**, Juína/MT, v.5, n.9, p.1 – 9, Jan/Jun. 2019. Disponível em: <http://revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/300> Acesso em: 06 jun. 2021

TSUKAMOTO, NMS.; FIALHO, N.N.; TORRES, PL. **A face educacional do facebook: um relato de experiência**. In: PORTO, C.; SANTOS, E., orgs. Facebook e educação: publicar, curtir, compartilhar [online]. Campina Grande: EDUEPB, 2014, pp. 349-364. ISBN 978-85-7879-283-1.