



## Síndrome de down: trajetórias do seu diagnóstico para os pais

### *Down syndrome: the journey of diagnosis for parents*

Laura Roos<sup>1</sup>, Arlete Eli Kunz Da Costa<sup>1</sup>, Luís Felipe Pissaia<sup>1</sup>

1 - Universidade do Vale do Taquari – UNIVATES, Lajeado, RS, Brasil.

---

#### RESUMO

---

lpissaia@universo.univates.br

**Objetivo:** identificar as reações e os sentimentos de pais de crianças com SD e a participação do enfermeiro perante o diagnóstico da síndrome. **Método:** trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do Vale do Rio Pardo/RS. Os dados foram coletados em março de 2018 utilizando um questionário com questões semiestruturadas respondido por cinco pais de crianças com Síndrome de Down que frequentavam o grupo de Estimulação Precoce da APAE. Utilizou-se a Análise de Conteúdo como método de tratamento dos dados. **Resultados:** os casais receberam a notícia após o nascimento e junto de seus parceiros, sendo o médico o responsável pela informação. Identificou-se que o enfermeiro possui importância fundamental na realização das orientações sobre a saúde da criança e os cuidados necessários para os diferentes ciclos vitais. **Conclusão:** considera-se que o diagnóstico de SD ainda possui vários entraves na realidade dos pais entrevistados, principalmente em relação ao preconceito e falta de orientações em saúde. Faz-se necessário a realização de intervenções efetivas do enfermeiro para enfatizar o quanto a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) pode auxiliar no cuidado com a criança e a família.

#### **Palavras-chave:**

*Síndrome de Down;  
Relações Familiares;  
Dinâmica Familiar;  
Assistência de Enfermagem.*

#### ABSTRACT

**Objective:** to identify the reactions and feelings of parents of children with DS and the participation nurses in the diagnosis of the syndrome. **Method:** this is a descriptive, exploratory and qualitative study carried out in the Association of Parents and Friends of Exceptional Children (APAE) in a municipality in the Rio Pardo Valley/Rio Grande do Sul, Brazil. Data were collected in March 2018 using a semi-structured questionnaire administered to five parents of children with Down Syndrome who attended the APAE Early Stimulation group. Content analysis was used to perform data processing. **Results:** the couples received the news of the diagnosis from the physician after the birth of the child. Nurses were of fundamental importance in providing orientation about the children's health and the necessary care in the different life cycles. **Conclusion:** there are still several obstacles that must be faced by parents when faced with a child diagnosed with DS, mainly in relation to prejudice and lack of health orientation. Effective nursing interventions must be performed to emphasize how the Systematization of Nursing Assistance (SAE) can help in the care of the child and the family.

#### **Keywords:**

*Down's syndrome; Family relationships; Family Dynamics; Nursing Assistance.*



## INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é a alteração cromossômica mais comum comparada com outras alterações cromossômicas. Sendo caracterizada, geralmente, pela presença de três cópias no cromossomo 21 ao invés de duas. Pode acometer 1 a cada 700 ou 1000 nascidos vivos. As gestações trissômicas podem terminar em aborto, porém em comparação com outras trissomias a SD tem menor probabilidade de aborto por haver material cromossômico extra em um dos menores cromossomos.<sup>1</sup>

Ainda assim, atualmente há pouco conhecimento sobre as causas da SD, porém sabe-se que a mãe é a maior contribuinte para a anomalia. Estudos mostram que não somente mães com idade avançada podem gerar um filho com SD, mas as chances também existem para meninas que estão no início da vida sexual.<sup>2</sup>

As crianças apresentam características próprias herdadas de seus pais independente da patologia, sendo a deficiência intelectual a característica mais frequente entre as crianças com SD.<sup>3</sup> Os portadores também podem apresentar algumas complicações, sendo estas percebidas logo no nascimento ou ao longo do seu desenvolvimento como problemas de visão, cardíacos, respiratórios, auditivos, digestivos e metabólicos, articulares, entre outros.<sup>4</sup> Entretanto, a expectativa de vida aumentou desde os avanços da cirurgia cardíaca e, com a ausência de cardiopatias, o indivíduo possui uma expectativa de vida de até 60 anos de idade.<sup>5</sup>

Contudo, receber a notícia de que o filho “idealizado” como “perfeito” apresenta uma anomalia pode ser um momento traumático e gerar conflitos na família, ainda mais sem diagnóstico pré-natal e sendo primeiro filho. Nestes casos, os profissionais da saúde não podem deixar de lado os sentimentos dos pais e muitas vezes essa assistência aos familiares é passada despercebida.<sup>6</sup>

Neste contexto, o trabalho em equipe possibilita compartilhar saberes, momentos, dúvidas e entender o que o paciente necessita garantindo qualidade no atendimento. Ela deve informar a família sobre a importância da intervenção precoce, do apoio e acompanhamento do desenvolvimento da criança.<sup>7</sup> Ainda neste cenário, a Estimulação Precoce possibilita a interação da família com o filho, partindo do pressuposto de não trabalhar somente a criança, mas também a família na sua totalidade.<sup>6</sup> A partir do

momento em que os pais entendem as dificuldades do filho eles acabam se tornando especialistas em promover o cuidado.<sup>8</sup>

O papel da enfermagem consiste em aconselhar, apoiar, resolver problemas familiares e, como ferramenta, o enfermeiro deve utilizar a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) para organizar o cuidado de enfermagem e garantir melhor assistência ao paciente e a família.<sup>9</sup> Desta forma, a enfermagem atua frente as orientações direcionadas aos familiares com o intuito de facilitar a compreensão dos pais sobre a SD, incentivando boas práticas de educação em saúde e qualificação da vida do grupo familiar.<sup>8</sup>

Portanto, este estudo tem como objetivo identificar as reações e os sentimentos de pais de crianças com SD e a participação do enfermeiro perante o diagnóstico da síndrome. Espera-se que os resultados despertem nos profissionais a importância do aconselhamento e do suporte para as famílias durante e após o recebimento da notícia.

## MÉTODO

Este estudo é do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. A coleta de dados ocorreu por meio da realização de uma entrevista com questões pré-estabelecidas para pais de crianças com SD que frequentam a Estimulação Precoce na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em um município do Vale do Rio Pardo, estado do Rio Grande de Sul, Brasil. A escolha das questões teve por base a necessidade de avaliar os sentimentos dos pais sobre a questão, bem como compreender o papel da equipe de enfermagem, por meio da visão dos participantes. A escolha do campo de pesquisa ocorreu devido ao serviço indicado atuar frente ao acompanhamento do diagnóstico de SD, utilizando-se de uma equipe multiprofissional que fortalece o vínculo com o grupo familiar e presta a assistência necessária para a criança.

Foram estabelecidos como critério de inclusão os pais de crianças com SD com idade de 0 a 3 anos e 11 meses que frequentam o grupo de Estimulação Precoce da APAE e que o diagnóstico foi dado somente no nascimento da criança. E como critério de exclusão foram os pais de crianças de 0 a 3 anos e 11 meses que frequentam o grupo de Estimulação Precoce, mas não frequentam escola regular.

Os dados foram coletados no mês de março

de 2018 após contato prévio com a diretora da APAE, sendo apresentado o projeto e os objetivos da pesquisa e, em data agendada conforme disponibilidade dos pais realizou-se a entrevista. No período havia três crianças que participavam do grupo de Estimulação Precoce, sendo assim, o público alvo foi composto por 3 mães e 2 pais com idade entre 19 anos e 45 anos, sendo que os pais e mães foram entrevistados juntos no mesmo momento quando possível.

Os momentos de entrevista foram individuais, realizados de acordo com a disponibilidade dos pais, em uma sala oferecida pela APAE durante atendimento do filho no grupo de Estimulação Precoce. Aos pais, foram explicados os critérios éticos e com sua concordância foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias de igual teor.

Durante as entrevistas foi utilizado um gravador e após escuta realizada pelos autores, os dados foram transcritos, e analisados com aproximações na Análise de Conteúdo de Bardin.<sup>10</sup> A análise ocorreu por meio da leitura e agrupamento dos achados em pontos focais que originaram a construção de categorias temáticas de apresentação dos resultados e discussão tendo como base autores que estudam sobre o tema. A identidade dos entrevistados foi preservada, sendo mencionados os codinomes: P1 e M1; M2; P3 e M3. Este estudo faz parte do projeto de pesquisa intitulado “As repercussões familiares de um diagnóstico de Síndrome de Down: o papel do enfermeiro”, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP), da Universidade do Vale do Taquari – UNIVATES, através da CAAE nº 83123618.9.000.5310 e com o número de parecer 2.502.087. Foram respeitados os aspectos éticos sobre pesquisas com seres humanos que contemplam a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir serão apresentados os resultados e discussão referentes à coleta de dados, os quais foram agrupados em três categorias temáticas. Sendo a primeira, “Momento do diagnóstico da Síndrome de Down”, seguido pela segunda, “Possíveis sentimentos e reações após a confirmação do diagnóstico de Síndrome de Down”, e por último, “O enfermeiro como orientador e a Sistematização da Assistência de Enfermagem”.

### Momento do diagnóstico da Síndrome de Down

Com base nos achados, todos os casais receberam a notícia da suspeita da SD após o nascimento do filho e juntos de seus parceiros. Todas as mães realizaram os exames do pré-natal, como ultrassonografia, porém não foram detectadas alterações. Tal fato é relatado pela participante M2 no trecho: *Eu fiquei sabendo que ela tinha SD quando nasceu, tive todo o acompanhamento, fazia até duas eco por mês por eu ser mais velha, fazia vários exames e nunca apareceu.* O mesmo fato foi descrito pela participante M3 no trecho a seguir: *Só quando ela nasceu, aí quando ela nasceu eles disseram que iam fazer um exame que tinha suspeita né.* Ainda assim, a participante M1 relata detalhadamente sua experiência no trecho: *A adolescente recebeu a notícia de forma diferente por ser menor de idade: Quando ela nasceu que daí eles falaram que ela era especial. [...] Primeiro eles falaram com a minha mãe né, daí eles não quiseram me contar primeiro.*

As características da SD são inconfundíveis com outras anomalias, sendo reconhecidas logo no nascimento e confirmada pelo exame de cariótipo.<sup>11</sup> É normal algumas famílias descobrirem durante a gestação e/ou nascimento, contudo, quando descoberto no início há o preparo da família para receber essa notícia e dessa forma conseguir identificar as características da criança logo ao nascer.<sup>12</sup> A percepção da SD foi descrita pela participante M2, identificando algo diferente na filha quando a recebeu após o parto, no relato a seguir: *Eu achei a orelhinha assim sabe tão pequenininha [...] é diferente a orelhinha dela, as mãozinhas também sabe, mas aí eu pensei deve ser assim né e eu por ser mais velha devo estar imaginando coisa.*

Em relação a forma como foi informado o diagnóstico. Em ambos os casos o médico foi o responsável pela informação. Podem-se perceber pelas falas que os médicos utilizaram poucas palavras e deixaram os pais carentes de informação, o que já é visto em estudos como fator preocupante.<sup>13</sup> Tal fato pode ser verificado no relato da participante M1: *O que eu ia precisar fazer com ela ele não falou, só falou que ela era especial.* Outro relato foi o realizado por M3, descrevendo a orientação médica no trecho: *Ele disse que eles tinham... era quase certo né, suspeita, aí tinha que fazer exame. [...] Acho que lá eles mandaram eu encaminhar pra cá (APAE). A doutora falou que era uma criança normal, só teria*

*que ter mais alguns cuidados.* Em contrapartida, uma mãe recebeu todo apoio e compreensão do médico que realizou o acompanhamento, conforme relatado por M2: *Primeiro ela chegou e perguntou se eu tinha percebido (ainda na sala de parto), daí ela disse mas não se preocupe, porque tem criança que nasce com característica da síndrome e às vezes não tem. Ela foi bem atenciosa sabe.* É de extrema importância que os profissionais forneçam todas as informações necessárias, pois elas não devem ser omitidas. Os pais precisam saber quais as possíveis necessidades da criança e como proceder quando determinada situação ocorrer ou dúvida surgir no contexto de crescimento biológico.<sup>13</sup>

### **Possíveis sentimentos e reações após confirmação do diagnóstico da Síndrome de Down**

A população possui pouco conhecimento sobre a SD. A maioria das pessoas possui conhecimento restrito ao que a mídia apresenta e a maneira como é informada pode interferir nos sentimentos da família, causando impacto, pensamentos negativos e desorientação como pode ser percebido na fala dos pais.<sup>14</sup>

Tal fato pode ser verificado no relato de P1: *A hora que eles falaram né o cara tem que aceitar não adianta.* A falta de informação e o impacto da notícia é descrita por M3, a seguir: *Meu Deus, aquilo pra mim... Eu chorei meio dia lá no hospital... Eu pensei que ela ia ser uma criança assim, aonde tu botava ela, ela ia ficar sabe, não ia se mexer, parada.* O participante P3 ainda relata seu sentimento em relação à notícia no seguinte trecho: *Foi uma coisa que eu pensei que a gente vai tem que saber lidar né, que a gente não tinha experiência nenhuma né.*

Quando a família esclarece suas dúvidas, recebe apoio e possui um pouco de conhecimento, nota-se que os sentimentos são de conformismo e ela passa a enxergar o filho de outra maneira. Verifica-se essa aceitação no relato de M2, descrita abaixo:

Depois de confirmado eu fiquei numa boa sabe, foi tão assim que pra mim isso foi como se não tivesse... Aceitei tranquilo. O meu medo era de... porque ela tinha problema de coração, aí sabe aquilo ali começou a me preocupar, por ter síndrome de Down não, mas pelas outras coisas que vieram junto. Eu disse que ia amar ela igual e realmente foi uma coisa

bem tranquila.

Já para a participante M1, a notícia não foi impactante conforme a mesma relata: *Pra mim foi normal, não foi susto nenhum.* Embora dois casais tenham se divorciado após o nascimento das filhas, ambos relatam não ter sido o motivo da separação. Apesar das dificuldades impostas pelo cotidiano, como emprego, tempo, finanças, os pais demonstram boa adaptação com os filhos, exercendo bem o seu papel de pai.<sup>15</sup> A adaptação a essa situação pode ser verificada no relato da participante M2, a seguir: *Todo final de semana vem ver, pega ela, leva ela, não para dormir, mas pega pra passar o dia. A gente uma convivência pacífica sabe, porque se começar uma guerra, uma briga.* Outro relato sobre o assunto foi realizado pelo participante P3, abaixo:

Eu vou ver a criança quando eu posso, porque trabalho na cidade. Vou duas vezes por semana, às vezes fim de semana que eu tenho mais tempo pra ficar com ela, aí eu aproveito mais. Até os dois anos dela eu estava sempre presente, depois eu fui me afastando, mas não dela, eu só não estava todo dia lá vendo ela, brincar, tudo.

A SD pode não ser um fator contribuinte para a separação dos pais, pois o relacionamento de ambos os casais participantes já apresentava conflito antes do nascimento da criança. Esse fato é confirmado por um estudo que avaliou o relacionamento de casais que já estava em conflito antes do nascimento da criança, mesmo com a atenção que ela precisa e as dificuldades por ela impostas, não foi o fator determinante para o divórcio.<sup>16</sup>

Uma dificuldade relatada pela M2 é sobre o futuro da sua filha, a forma como ela irá lidar com o preconceito, pois já vivenciou um caso em que sua filha foi chamada de “retardada”. A sensação relatada por M2 é que ninguém conseguirá proteger sua filha, conforme pode ser visto abaixo:

Uma coisa assim que me incomoda as vezes são as pessoas sabe, a maneira de uns olharem, porque ainda tem preconceito mesmo a gente estando no século XXI. Ela (a filha) não entendeu o que estava acontecendo ali, porque ela ainda deu tchau [se emociona], mas eu entendi e o meu medo é futuramente ela passar por esse tipo de coisa.

Todos os pais se preocupam com a

independência e autonomia do seu filho, porém por vezes se preocupam com quem irá substituí-los quando morrerem. Essa questão desencadeia ansiedade, tristeza, incerteza quanto ao futuro de seu filho. Apesar de acreditarem que ele possa se defender, ainda existe preconceito entre a família, amigos e vizinhos.<sup>17</sup>

### **O enfermeiro como orientador e a Sistematização da Assistência de Enfermagem**

O enfermeiro possui o papel de aconselhar, apoiar, demonstrar sentimentos e pensamentos, auxiliar na resolução de crises e aumentar a autoestima da família, dessa forma também cabe a ele salientar a importância da família para a obtenção da autonomia e maior qualidade de vida para o seu filho no futuro, que ela não estará sozinha e sem apoio durante esse processo.<sup>18</sup>

Somente um casal recebeu orientação e apoio de um enfermeiro, contanto os outros casais não tiveram nenhum suporte da enfermagem, como pode ser verificado no relato da participante M2, abaixo:

As enfermeiras conversaram bastante comigo, elas vinham no quarto, vinham pegar ela pra fazer exames. [...] A atenção das enfermeiras foi muito... Nossa... Até hoje... Aí quando eu dei alta elas pediram para mim trazer ela novo para elas verem, aí eu fui umas duas, três vezes. Até quando ela tinha um ano eu levava pra elas verem, conversarem, eu gostava sempre porque elas sempre tinham uma coisa boa para me passa. Elas sempre conversavam coisas que me ajudavam bastante.

Estudos apontam a necessidade do enfermeiro de compreender a importância de sua participação no momento do diagnóstico e a necessidade de buscar outros momentos de encontro com a família, além do ambiente hospitalar, para melhor atender as suas demandas. O enfermeiro ainda tem pouca ou quase nenhuma participação no aconselhamento familiar e percebe-se a necessidade de formação de redes de apoio a essas famílias, além de fortalecer a profissão por meio da realização da SAE.<sup>11,14</sup>

Como mencionado acima, a enfermagem ainda é pouco mencionada quanto à orientação e apoio aos pais após o diagnóstico da SD. Desta forma, percebe-se que a realização da SAE é inexistente ou parcialmente executado. A SAE é reconhecida pelos

profissionais como uma ferramenta que qualifica o cuidado de enfermagem, porém ainda é vista pelos enfermeiros como norma a ser seguida, como algo que desorganiza o trabalho. Um desafio bastante relatado é a sobrecarga devido a escassez de profissionais, o que acaba gerando desconforto e insegurança dificultando a sua realização.<sup>19</sup> A utilização da SAE como ferramenta para guiar o cuidado ao paciente repercute de forma positiva na qualidade da assistência e na satisfação do enfermeiro por perceberem o reconhecimento do seu trabalho.<sup>20</sup>

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Sendo assim, a notícia de que o filho possui SD repercute em diversos sentimentos nos pais, desde os mais tranquilos até os mais extremos, principalmente quando não identificada durante o pré-natal. Muitas vezes o casal não consegue superar esse obstáculo quando o relacionamento já apresenta alguma instabilidade, podendo resultar em conflitos e até mesmo divórcio.

Notou-se a resistência dos pais ao responderem as perguntas, porém percebeu-se que a mãe que recebeu informação e apoio da enfermagem sentia-se mais tranquila e segura. Um ponto positivo foi o conhecimento do diagnóstico enquanto as mães estavam acompanhadas, um fato que está melhorando se compararmos com outros estudos realizados. Contudo, sabe-se que essas famílias recebem pouca assistência e saem das instituições carentes de informação.

Famílias que recebem orientação dos profissionais, principalmente dos enfermeiros, entendem melhor a situação, sentem-se mais seguros e amparados, buscam informação através das redes sociais a fim de obter maior conhecimento sobre a síndrome e de como lidar frente a situações constrangedoras. Compreende-se que a SAE ainda é um processo de cuidado pouco executado pelos enfermeiros nas instituições, porém sabe-se que ela auxilia no cuidado integral tanto do indivíduo quanto da família. Há a necessidade de educação permanente para os profissionais da área com o intuito de reforçar a importância da sua execução e o benefício gerado no paciente e na família, como também na satisfação do enfermeiro ao receber o retorno da sua dedicação. É importante lembrar que a Estimulação Precoce melhora o desenvolvimento da criança, como também

quanto mais unida a família estiver, melhor será para ela. Desta forma, faz-se necessário a intervenção do enfermeiro e a necessidade de enfatizar o quanto a SAE pode auxiliar no cuidado com a criança e a família, diminuindo as dúvidas dos pais quanto à SD e trabalhando com a família sobre as possíveis complicações e dúvidas que podem surgir ao longo do desenvolvimento do filho.

## REFERÊNCIAS

- Cunningham C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Bermudez BEBV, Medeiros SL, Bermudez MB, Novadzki IM, Magdalena NIR. Down syndrome: prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. *São Paulo Med J* 2015;133(6):521-4. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1516-3180.2015.00710108>
- Fundação Síndrome de Down. O que é Síndrome de Down? São Paulo; 2013.
- Pueschel SM. Características físicas da criança. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 8.ed. Campinas, SP: Papirus; 2003:77-83.
- Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
- Rodriguez FT, Carneiro TF. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estud Psicol*. 2012; 29(Supl.): 831-40.
- Nepomuceno IL, Rodrigues EGS, Rodrigues EA, Santos IGO, Santos M, Acioli FRD. Síndrome de Down: é possível viver com as limitações. *Semana de Pesquisa da Universidade Tiradentes-SEMPESq*, 2018; (18).
- Wheeler BJ. Promoção da saúde do recém-nascido e da família. In: Hockenberry MJ, Wilson D. Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014: 179-219.
- Tannure MC, Pinheiro AM. Sistematização da Assistência de Enfermagem: guia prático. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Oliveira RHS, Marques DKA, Lubenow JAM, Cruz DSM. Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 2018; 10(Especial), 276-81.
- Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da síndrome de Down. *Rev Bras Enferm* 2011; 64(2): 227-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200002>
- Miranda ACRL, Barreto MS. Crianças com Síndrome de Down: experiências quotidianas vivenciadas pelas famílias. *Revista Paranaense de Enfermagem (REPENF)*, 2019; 2(1).
- Nunes MDR, Dupas G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011; 19(4): [09 telas].
- Henn CG, Piccinini CA. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. *Psic.: Teor. e Pesq* 2010; 26(4): 623-31.
- Lederman VRG, Alves BC, Maria JN, Schwartzman JS, D'Antino MEF, Brunoni D. Divórcio nas famílias com filhos com síndrome de Down ou síndrome de Rett. *Ciênc Saúde Colet*. 2015; 20(5): 1363-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.13932014>
- Kortchmar E, Jesus MCP, Merighi MAB. Vivência da mulher com um filho com síndrome de Down em idade escolar. *Texto Contexto Enferm* 2014; 23(1): 13-20.
- Ministério da Saúde. Diretrizes de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
- Dotto JI, Backes DS, Dalcin CB, Filho WDL, Siqueira HCHS, Zamberlan C. Sistematização da Assistência de Enfermagem: ordem, desordem ou (re) organização? *Rev enferm UFPE* 2017; 11(10): 3821-9. doi: <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.12834-30982-1-SM.1110201716>
- Benedet SA, Gelbcke FL, Amante LN, Padilha MIS, Pires DP. Processo de enfermagem: instrumento da sistematização da assistência de enfermagem na percepção dos enfermeiros. *Care Online* 2016; 8(3): 4780-88. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4780-4788>

Recebido em: 16/02/2019

Aceito em: 09/07/2019

**Como citar:** ROOS, Laura; COSTA, Arlete Eli Kunz da; PISSAIA, Luís Felipe. Síndrome de Down: trajetórias do seu diagnóstico para os pais. *Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde*, Santa Cruz do Sul, v. 2, n. 1, jan. 2019. ISSN 2595-3664. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/ripsunisc/article/view/13192>>. Acesso em: 02 jan. 2019. doi:<https://doi.org/10.17058/rips.v2i1.13192>