

Coping familiar no cuidado à criança com síndrome de Down: revisão de escopo

Family coping in caring for children with Down syndrome: a scoping review

Como citar este artigo:

Souza MS, Romano MCC, Oliveira PP, Duarte ED, Braga PP. Family coping in caring for children with Down syndrome: a scoping review. Rev Rene. 2024;25:e92092. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20242592092>

-  Meriele Sabrina de Souza¹
 Márcia Christina Caetano Romano¹
 Patrícia Peres de Oliveira¹
 Elysângela Dittz Duarte²
 Patrícia Pinto Braga¹

¹Universidade Federal de São João del Rei.
Divinópolis, MG, Brasil.

²Universidade Federal de Minas Gerais.
Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente:

Patrícia Pinto Braga
Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400,
Chanadour. CEP: 35501296.
Divinópolis, MG, Brasil.
E-mail: patricia_braga@ufsj.edu.br

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes
EDITOR ASSOCIADO: Suellen Cristina Dias Emidio

RESUMO

Objetivo: mapear as estratégias de *coping* que contribuem para o cuidado familiar à criança com síndrome de Down. **Métodos:** revisão de escopo, segundo o método JBI. Foram consultadas seis bases de dados eletrônicas e uma biblioteca virtual com apoio da plataforma Rayyan. Os critérios de elegibilidade foram estudos disponíveis e publicados na íntegra, que abordassem estratégias de *coping* no cuidado familiar a crianças com síndrome de Down. A análise dos dados foi do tipo narrativa. **Resultados:** foram recuperados 381 registros e 14 permaneceram nesta revisão. Seis estilos de *coping* foram identificados: manejo das emoções, tomadas de decisão, aquisição de conhecimentos sobre a síndrome de Down e situações que a envolvem, busca de apoio, comunicação intrafamiliar e com profissionais e práticas de espiritualidade. **Conclusão:** para equilibrar as demandas apresentadas pelas crianças e os recursos disponíveis, os integrantes da família precisam adotar estratégias cognitivas e comportamentais para lidar com as adversidades nos cuidados com a criança com síndrome de Down. **Contribuições para a prática:** o estudo apresenta evidências para nortear enfermeiros e outros profissionais de saúde a guiar famílias na utilização de diferentes formas de enfrentamento diante dos eventos estressores vivenciados por estas.

Descritores: Criança; Síndrome de Down; Adaptação Psicológica; Família; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to map the coping strategies that contribute to family care for children with Down syndrome. **Methods:** scoping review, using the JBI method. Six electronic databases and a virtual library were consulted with the support of the Rayyan platform. The criteria for eligibility were studies available and published in full, which addressed coping strategies in family care for children with Down syndrome. Data analysis was of the narrative type. **Results:** 381 records were retrieved and 14 remained in this review. Six coping styles were identified: managing emotions, decision-making, acquiring knowledge about Down's syndrome and situations involving it, seeking support, communicating within the family and with professionals, and practicing spirituality. **Conclusion:** in order to balance the demands presented by the children and the resources available, family members need to adopt cognitive and behavioral strategies to deal with the adversities of caring for a child with Down syndrome. **Contributions to practice:** the study presents evidence to guide nurses and other health professionals to help families use different ways of coping with the stressful events they experience.

Descriptors: Child; Down Syndrome; Adaptation, Psychological; Family; Pediatric Nursing.

Introdução

O *coping* é visto como a coordenação de comportamentos e pensamentos, adotados para resolução de problemas, diante de um evento estressor. Ele cumpre com duas funções principais: lidar com o problema causador de estresse e controlar a resposta emocional produzida pelo estressor⁽¹⁾.

Sabe-se que famílias de crianças com síndrome de Down experimentam níveis mais elevados de estresse quando comparadas às famílias de crianças com desenvolvimento típico⁽²⁻³⁾, contudo possuem potencial para lidar com situações de crise e, neste processo, podem adotar estratégias de *coping* que lhes permitem gerenciar as situações vividas⁽¹⁾.

A síndrome de Down é uma alteração geneticamente determinada que independe de raça, etnia ou gênero, não é considerada uma doença, mas é a principal causa de deficiência intelectual na infância⁽⁴⁾. Ela produz um conjunto de alterações na criança, modificando a sua condição de vida e causando repercussões sobre suas famílias⁽³⁾. São diversos estressores que podem estar presentes: o isolamento social, as dificuldades financeiras, o aumento da ansiedade e os problemas conjugais⁽⁵⁾.

Em diferentes intensidades, crianças com síndrome de Down precisam de seus cuidadores para assegurar alimentação, higiene e, adicionalmente, garantirem o acesso aos serviços e profissionais de saúde, à assistência social e educacional⁽⁴⁾. Portanto, partimos da compreensão que esses cuidadores e crianças precisam ser o foco das atenções dos profissionais e, especialmente os enfermeiros precisam considerar suas necessidades para melhor oferecer o cuidado.

Diferentes ações de profissionais da saúde podem facilitar o *coping* de famílias que cuidam de crianças, atendendo à necessidade informacional⁽⁶⁾ e realizando visitas domiciliares para planejar o cuidado⁽⁷⁾. As estratégias de *coping* podem configurar fator preditor na redução do estresse parental na criação de uma criança com deficiência⁽¹⁾. Entretanto, quando

disfuncionais, elas podem contribuir para o aumento do estresse e sintomas depressivos⁽⁸⁾. O maior uso de estratégias de *coping* entre as famílias está associado a um menor número de demandas não atendidas⁽⁹⁾.

Os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros que estabelecem maior contato com os familiares, estão em uma posição estratégica para oferecer o suporte necessário para um *coping* efetivo em situações estressoras⁽⁷⁾. Assim, compreendemos que reunir evidências científicas que abordam as estratégias de *coping*, poderá dar subsídios as práticas de enfermeiros na atenção às famílias de crianças com síndrome de Down.

Frente a isso, a pergunta desse estudo foi: quais as evidências científicas disponíveis acerca das estratégias de *coping*, adotadas por famílias de crianças com síndrome de Down, que contribuem para o cuidado familiar? Para tanto, o objetivo foi mapear as estratégias de *coping* que contribuem para o cuidado familiar à criança com síndrome de Down.

Métodos

Trata-se de uma revisão de escopo, conforme o método JBI. Este método possibilita examinar as evidências disponíveis quando os estudos sobre um determinado tema não estão claros ou inexistem informações sistemáticas sobre o assunto⁽¹⁰⁾. O protocolo foi registrado no *Open Science Framework* doi: 10.17605/OSF.IO/SAED3 e desenvolvido conforme recomendação do guia internacional do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)⁽¹¹⁾.

Para a elaboração da pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia mnemônica PCC (*participants, concept e context*) na qual P (participantes) corresponde às famílias de crianças com síndrome de Down, C (conceito) *coping* e C (contexto) cuidado familiar. Considerando o exposto, a pergunta de pesquisa estabelecida foi: Quais evidências científicas disponíveis acerca das estratégias de *coping* adotadas por famílias de crianças com síndrome de Down que contribuem para o cuidado familiar?

A revisão foi constituída de cinco etapas: identificação da questão de pesquisa; identificação de estudos; seleção dos estudos relevantes; análise dos resultados; e agrupamento, síntese e apresentação dos dados. Os critérios de elegibilidade foram estudos completos de pesquisas; publicados na íntegra em inglês, espanhol e português; que abordassem estratégias de *coping* no cuidado familiar de crianças com síndrome de Down. Foram excluídos cartas, editoriais, estudos de reflexão e protocolos.

A busca aconteceu no mês de julho de 2022 e foi atualizada até julho de 2023, não estabelecemos limite temporal e o filtro utilizado foi disponibilidade da produção na íntegra. Na primeira busca, foram encontradas 370 produções; a partir da atualização 381 foram encontradas. As seguintes bases de dados foram consultadas: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Medical Literature*

Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) via PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SCOPUS, *Web of Science*, biblioteca *Cochrane* e EMBASE. Por se tratar de um estudo com dados de domínio público, não foi necessária a apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Realizou-se uma pesquisa inicial no portal PubMed e CINAHL para identificar os principais descritores utilizados nos estudos que versassem a temática de interesse, a partir da combinação *Medical Subject Headings* (MeSH), identificados para o mnemônico da pesquisa. Para cada base de dados, foi adaptada a estratégia de busca com a combinação similar dos descritores e palavras chaves: “Child”, “Family”, “Down Syndrome”, “Coping”, “Adaptation pysical”, e os booleanos “and” e “or”. Na Figura 1, apresentamos a estratégia de busca por base de dados.

Fontes de dados	Estratégia
CINAHL	Down Syndrome AND Family AND Adaptation, Psychological AND coping AND child
LILACS	Down Syndrome OR Trisomy 21 OR Partial Trisomy 21 Down Syndrom OR Mongolism AND Adaptation, Psychological OR Adjustment OR coping skill OR Behaviors, Coping AND child AND Family
SCOPUS	Down Syndrome AND Family AND Adaptation, Psychological AND coping AND child
<i>Web of Science</i>	Coping Family AND Child AND Down Syndrome
EMBASE	Down Syndrome AND Family AND Adaptation, Psychological AND child
PubMed/MEDLINE	Down Syndrome AND Family AND Adaptation, Psychological AND coping skills AND child AND Nursing
Cochrane	Down Syndrome AND Family AND Adaptation, Psychological AND child AND Nursing

Figura 1 – Estratégia de busca por base de dados com operadores booleanos. Divinópolis, MG, Brasil, 2023

Os títulos e resumos foram recuperados da busca e selecionados por meio da plataforma digital Rayyan⁽¹²⁾ e os artigos selecionados em cada base foram lidos na íntegra por dois pesquisadores de forma independente. As incongruências ou dúvidas sobre a inclusão ou não do estudo foram resolvidas por consenso entre duas pesquisadoras, que realizaram a busca e seleção. Analisou-se todos os estudos relevantes, com base nos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos para identificação dos potencialmente elegíveis que envolveu a leitura na íntegra de cada um

dos artigos selecionados, visando: a) confirmar o conteúdo com base na questão norteadora da pesquisa e, em caso positivo, b) extrair os dados de interesse.

Esclarecemos que, em alguns artigos, a população do estudo não era exclusivamente infantil, ou seja, a amostra incluía crianças, adolescentes e adultos. Optou-se por manter estes pois traziam informações específicas para o público infantil estratificadas por idade, além de estratégias de *coping* voltadas para o contexto das crianças.

Os artigos selecionados de acordo com a elegi-

bilidade foram lidos e relidos pelos pesquisadores e compuseram a amostra final. As informações dos estudos foram extraídas por meio de um instrumento estruturado conforme orientação do JBI⁽¹⁰⁾. Os títulos, tipo de estudo, ano de publicação, nível de evidência de acordo com a classificação da JBI, país de origem, objetivo, metodologia, amostra, estratégias de *coping* e resultados dos artigos foram organizados em uma planilha do *software Microsoft Office Excel 2013*. Seguiu-se então com a análise narrativa dos dados.

Os estudos foram classificados conforme nível de evidência proposto pelo JBI, a saber: nível 1 se refe-

re aos estudos experimentais, ensaios clínicos randomizados e revisões sistemáticas, o nível 2 são os estudos quase experimentais, nível 3 os observacionais, nível 4 revisão de estudos descritivos, seccionais e estudos de caso e nível 5 a opinião de especialistas⁽¹³⁾.

Resultados

O resultado da busca evidenciou 381 estudos, após a leitura dos resumos, permaneceram 52 e 14 compuseram a amostra final conforme apresentamos na Figura 2.

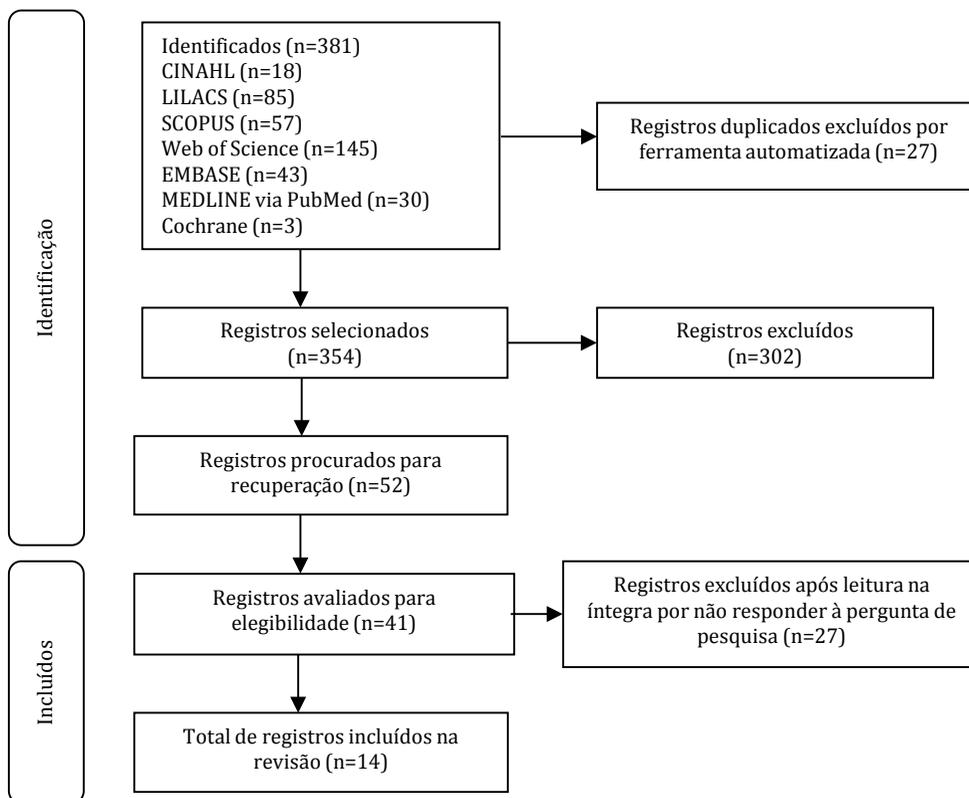


Figura 2 – Fluxograma do processo de seleção dos estudos da revisão, adaptado do PRISMA-Scr⁽¹¹⁾. Divinópolis, MG, Brasil, 2023

Em relação às características dos estudos, eles foram publicados entre os anos 2002 e 2022, nos Estados Unidos da América (n=5), no Irã (n=2), no Brasil (n=2) e um em cada um dos seguintes países: Holanda, Polônia, Canadá, China e nos países do leste asiático. Os estudos em sua maioria eram do tipo transversal (n=11), experimental (n=1), observacional prospecti-

vo (n=1) e revisão integrativa (n=1), sendo a abordagem qualitativa (n=7) e a quantitativa (n=7).

Sobre os participantes dos estudos, três foram realizados exclusivamente com mães de crianças com síndrome de Down, dois com os pais e nove envolvendo pais, mães e irmãos. As idades das crianças variaram de zero a 12 anos.

A partir dos resultados dos estudos, foi possível agrupar as estratégias de *coping* por semelhança e nomeamos estes de estilos de *coping*. Na Figura 3, é apresentada uma síntese das evidências dos estudos incluídos.

Autor/ano/País	Delimitação/ NE*	Periódico	Participantes (idade/ Número)	Estilos de <i>coping</i>
Lam; Mackenzie/ 2002 ⁽¹⁴⁾ China	Transversal 4B	Qual Health Res	18 mães de crianças com síndrome de Down de 0 a seis anos	Estratégias de enfrentamento focadas na emoção, como autoconfiança e evitação e a busca de apoio social.
Poehlmann et al/ 2005 ⁽¹⁵⁾ EUA	Transversal 4B	Ment Retard	11 famílias de crianças com síndrome do X frágil e 10 famílias de crianças com síndrome de Down de 11 a 23 anos	Apoio familiar, principalmente do cônjuge, suporte social de amigos, parentes e membros da igreja.
Riper et al/2007 ⁽¹⁶⁾ EUA	Transversal 4B	J Pediatr Nurs	76 famílias de crianças com síndrome de Down de sete a 14 anos	Comunicação efetiva entre os membros da família. Os recursos familiares foram significativamente associados à adaptação familiar, assim como o maior nível de comunicação e resolução de problemas.
Veek et al/2009 ⁽¹⁷⁾ Holanda	Observacional 3E	Intellect Dev Disabil	440 famílias (861 pessoas) de crianças com síndrome de Down < 18 anos	Estratégias de enfrentamento baseadas no reconhecimento das emoções, positivas e/ou negativas. Entre as positivas, estavam a aceitação e a reavaliação positiva e, entre as negativas, os pensamentos ruins em ter um filho com síndrome de Down.
Pourmohamadreza-Tajrishi et al/2015 ⁽¹⁸⁾ Irã	Experimental 2D	Iran J Public Health	64 mães de crianças com síndrome de Down < 12 anos	Estratégias de enfrentamento com foco no problema, utilizando abordagens comportamentais com planejamento da resolução teve efeito positivo na promoção de saúde mental de mães de crianças com síndrome de Down e diminuição de sintomas como fobia, depressão, psicoses, queixas somáticas, agressividade e ansiedade no grupo estudado.
Choi; Riper/2017 ⁽¹⁹⁾ Países do Leste Asiático	Revisão Integrativa 4A	J Adv Nurs	Varia de sete a 155 participantes com faixa etária de 1 a 48 anos	Recursos individuais dos membros familiares com comunicação clara, além do manejo das emoções positivas e negativas. Suporte e recursos sociais, relacionamento com famílias que vivenciam situações semelhantes e informações atualizadas sobre a síndrome de Down.
Cless et al/2017 ⁽²⁰⁾ EUA	Transversal 4B	J Marital Fam Ther	350 mães de crianças com síndrome de Down de um a 40 anos	Enfrentamento religioso e controle das emoções. Quanto maior o uso de estratégias de <i>coping</i> religiosa baseada na esperança, melhor é a qualidade do relacionamento entre os cônjuges. Além disso, foi utilizado busca de suporte social que neste estudo não esteve relacionado com melhora do relacionamento.
Marshak et al/2019 ⁽²¹⁾ EUA	Transversal 4B	J Intellect Disabil	311 pais de crianças com síndrome de Down < 3 anos e > 3 anos	Apoio de pais que vivenciam situações semelhantes em ter um filho com síndrome de Down. Suporte social e personalidade afetuosa dos filhos.
Gashmard et al/ 2020 ⁽⁷⁾ Irã	Transversal 4B	Medicine (Baltimore)	Famílias de crianças com síndrome de Down (20 pessoas) < 18 anos	Busca de informações sobre a síndrome de Down, espiritualidade, busca de apoio e comunicação intrafamiliar e com profissionais ou comunidade.
Pisula; Banasiak/ 2020 ⁽²²⁾ Polônia	Transversal 4B	J Intellect Disabil Res	162 pais de crianças com síndrome de Down de dois a seis anos	Enfrentamento orientado para a emoção e orientado para o problema, o primeiro foi um preditor de estresse parental, já o segundo demonstrou um nível mais baixo de estresse.
Lee et al/2021 ⁽⁹⁾ Canadá	Transversal 4B	Res Dev Disabil	152 pais, mães e cuidadores de crianças e adultos com síndrome de Down	Planejamento do futuro, apoio comunitário e de profissionais. O maior uso de estratégias de enfrentamento foi associado com baixo nível de estresse.
Braga et al/2021 ⁽²³⁾ Brasil	Transversal 4B	Rev Esc Enferm USP	39 mães e 3 pais de crianças com síndrome de Down de um a sete anos	Crença em Deus. Conjunto de ações, comunicação e tomada de decisão entre os membros da família. Busca de informações e apoio de profissionais, parentes e amigos.
Faught et al/2022 ⁽²⁴⁾ EUA	Transversal 4B	J Appl Res Intellect Disabil	76 pais de crianças com síndrome de Down e 62 pais de crianças com desenvolvimento típico	Os pais de crianças com síndrome de Down relataram mais apoio social e familiar quando comparados aos pais de crianças com desenvolvimento típico. Os pais com habilidades emocionais deficientes são mais permissivos as atitudes dos filhos.
Duarte et al/2022 ⁽²⁵⁾ Brasil	Transversal 4B	Healthcare (Basel)	39 mães e três pais de crianças com síndrome de Down	A espiritualidade tem sido descrita como um recurso crítico de enfrentamento em momentos de crise. Além disso, foram citados a esperança, confiança e conexão amorosa.

*NE: Nível de evidência

Figura 3 – Principais resultados dos estudos. Divinópolis, MG, Brasil, 2023

A análise dos dados permitiu identificar que o conjunto de ações, pensamentos, sentimentos e comportamentos adotados pelas famílias para gerenciar as adversidades que envolvem a síndrome de Down podem ser agrupadas nos seguintes estilos: manejo das emoções, tomadas de decisão, aquisição de conhe-

cimentos sobre a síndrome de Down e sobre situações que a envolvem, busca de apoio social, comunicação intrafamiliar e com profissionais ou comunidade e busca da espiritualidade. A Figura 4 mostra os estilos de *coping* e seus respectivos e exemplos, conforme citados nos estudos.

Estilos de <i>coping</i>	Exemplos
Manejo das emoções	Uso de emoções positivas, como aceitação, reavaliação positiva, autoconfiança, otimismo; e ressignificação de emoções negativas, como pensamentos ruins em ter um filho com síndrome de Down e evitação ^(9,14-15,17,19,22) .
Tomada de decisão	Abordagens comportamentais com planejamento das decisões para resolução dos problemas ^(9,16,19,21-22,24) . Os pais se sentem confiantes para definir a resolução do problema de forma positiva ⁽⁹⁾ . Reorganização financeira, redução de gastos, aumento da jornada de trabalho ⁽¹⁸⁾ e tratamento de problemas de saúde ⁽⁷⁾ .
Aquisição de conhecimentos sobre a síndrome de Down	Informações sobre a síndrome de Down no momento do diagnóstico ^(19,23) , busca na internet ^(15,23) , diálogo com profissionais de saúde, com pais que vivenciam situações semelhantes, busca dos direitos da criança e recursos disponíveis ^(7,14) .
Busca de Apoio social	Auxílio da família, principalmente do cônjuge, parentes, amigos, membros da igreja, membros de associações de pais e profissionais da saúde. Pessoas próximas em que a família pode compartilhar as preocupações e dificuldades ^(7,9,14-16,19) . Busca de recursos sociais como centros de estimulação e outras instituições que auxiliam crianças com síndrome de Down. Participação em grupos de educação especial e conselhos da comunidade de síndrome de Down ^(14,21) . Troca de experiências com famílias que vivenciam situações semelhantes ^(19,21) .
Comunicação	Comunicação efetiva entre os membros da família, de forma clara e afetuosa ⁽¹⁶⁾ , compartilhamento de opiniões e preocupações com parentes e amigos ^(7,16) . Comunicação do diagnóstico por enfermeiros e/ou pediatras com explicação clara e objetiva sobre a síndrome de Down ⁽¹⁹⁾ .
Práticas de Espiritualidade	Crença no poder divino, pertencer a uma religião e ter fé em Deus ^(7,9,15-16,23,25) .

Figura 4 – Estilos de *coping* e exemplos, conforme citados nos estudos. Divinópolis, MG, Brasil, 2023

O manejo das emoções é caracterizado pelo uso de abordagens cognitivas individuais dos integrantes das famílias. Os artigos sinalizam que o uso de emoções positivas, como autoconfiança, aceitação e reavaliação positiva, podem favorecer com que membros das famílias tenham atitudes de otimismo e confiança diante dos eventos estressores^(9,16-17,20).

Entretanto, também há utilização da emoção negativa, como a negação, culpa, rejeição e evitação como estilo de *coping*^(9,14-15,22). Diante disso, o enfrentamento com foco no manejo da emoção, foi considerado um preditor de estresse em famílias que utilizaram essa forma para lidar com os problemas⁽²⁰⁾.

A tomada de decisão se refere ao *coping* com foco no problema, o evento estressor, em que os membros da família utilizam abordagens comportamentais

para lidar com as situações. É baseado na busca e resolução imediata das adversidades, o indivíduo tenta controlar em si a questão ameaçadora e, com isso, reforça os laços familiares^(9,21-22).

A aquisição de conhecimentos sobre a síndrome de Down e sobre situações que a envolvem refere-se à busca de informações e é um estilo de *coping*, pois conhecer sobre a síndrome de Down predispõe a segurança dos pais em cuidar da criança e entender suas demandas^(7,15,18-19) e saber seus direitos pode auxiliar as famílias a buscar recursos para atender às demandas apresentadas^(14-15,19).

A busca de apoio social é um estilo de *coping* baseado na interação com outros indivíduos ou instituições que prestam algum tipo de auxílio ou serviço. Os resultados mostraram o apoio entre os membros

da família, como o compartilhamento de cuidados, a ajuda de parentes, amigos e pessoas que pertencem à mesma religião e outros pais de crianças com síndrome de Down^(9,14-16,19-21,24).

O tipo de comunicação encontrada nesta revisão, como um estilo de *coping*, é a comunicação verbal entre dois ou mais indivíduos. Ela se inicia no momento do diagnóstico e a maneira como a notícia é passada tem uma diferença significativa na vida dos pais dessas crianças. Há indicativos de que há maior segurança e compreensão quando a notícia é realizada por enfermeiros ou médicos, na presença do cônjuge, de forma clara, assertiva e com informações atualizadas sobre a síndrome de Down^(19,23).

Além disso, a comunicação intrafamiliar de forma tranquila e afetuosa para busca de soluções, auxilia as famílias no processo de adaptação diante das crises^(16,23), assim como a troca de experiências com pais que vivenciam situações semelhantes^(14-15,19).

A prática da espiritualidade, baseada na esperança, é expressa pelo sentimento de que a situação irá melhorar^(20,25). Identificamos que a religiosidade e a crença em um poder divino compõem este estilo de *coping*. O enfrentamento religioso esteve relacionado à fé e ao apoio dos membros da mesma religião^(7,15-16,20,23).

Discussão

No manejo das emoções, o indivíduo reformula cognitivamente a situação que está vivenciando, baseando-se nos sentimentos e significados para si. Os esforços cognitivos e ações para vivenciar as crises de forma mais positiva mostram-se como estratégias que contribuem para o cuidado familiar à criança com síndrome de Down⁽²⁶⁾. Esses esforços cognitivos são a resposta emocional ao evento estressor e geram atitudes de otimismo com pensamentos de que a situação irá melhorar, ou o oposto, como esquiva de sensações ruins⁽²⁷⁾.

A capacidade de avaliar as próprias emoções e identificar o que elas causam, tentando buscar uma

forma positiva de comportamento, é considerada inteligência emocional. Essa habilidade permite potencializar o pensamento correto em busca de alternativas para resolução dos problemas⁽²⁸⁾. Compreender e saber utilizar essa estratégia para atingir os resultados que se espera pode levar a satisfação pessoal e diminuição do estresse⁽²⁹⁾.

Há indicativos de que o desenvolvimento de habilidades socioemocionais podem auxiliar as famílias em situações de adversidades, envolvendo os cuidados à criança com síndrome de Down. Identificamos que o enfermeiro pode apoiar a família incentivando essas estratégias de enfrentamento, pois é o profissional que está mais próximo desse público, desde o diagnóstico, no momento do nascimento e ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança⁽⁵⁾.

A reavaliação positiva foi evidenciada como uma técnica em que o indivíduo reformula a situação para vê-la de uma maneira agradável. Assim como nessa revisão, outros pesquisadores identificaram que a utilização dessa estratégia melhorou o bem-estar psicológico de cuidadores de crianças com transcurso do espectro autista⁽²⁶⁾.

Os indivíduos também podem utilizar de emoções negativas, como rejeição, culpa, negação e evitação para lidar com os problemas, porém os resultados dessa revisão evidenciaram que essa forma de enfrentamento não contribui para o equilíbrio da função familiar. A desregulação emocional está associada ao estresse parental, tanto em famílias de crianças com síndrome de Down, quanto em famílias de crianças com desenvolvimento típico⁽²⁾.

A tomada de decisões se refere à prática do indivíduo em resolver as situações que surgem no cotidiano e, conforme os resultados desta revisão, apresentou-se como uma forma oportuna de enfrentamento. O conjunto de pensamentos e ações que possibilita ao indivíduo resolver as demandas, diminui as consequências negativas da situação⁽³⁰⁾. O *coping* com foco na solução de problemas indicou a percepção do desafio e a necessidade de adaptação em estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças e adolescen-

tes com doença falciforme. Esse estilo de *coping* foi caracterizado como uma resposta cognitiva de acomodação frente ao estresse⁽³¹⁾.

Exemplos de tomadas de decisão que se tornaram estratégias oportunas de enfrentamento foram a reorganização financeira com redução de gastos, troca de serviço, aumento da jornada de trabalho, troca de escola particular para pública, mudança de domicílio para facilitar a trajetória entre escola, casa e locais de reabilitação. Essas atitudes contribuíram para boa adaptação familiar⁽²³⁾. Diante disso, é necessário compreender que direcionar a atenção e ações comportamentais para resolver as adversidades que envolvem a família de crianças com síndrome de Down pode ter um resultado favorável.

A aquisição de conhecimento revelou-se como uma busca do indivíduo em compreender informações sobre determinado assunto. No caso da síndrome de Down esse interesse inicia após a suspeita ou confirmação do diagnóstico. Obter informações gera segurança nas famílias para cuidar dos seus filhos e saber como será seu crescimento e desenvolvimento para busca do autocuidado e da autonomia⁽²³⁾.

É evidente na literatura que, para se tomar decisões no âmbito da saúde, é relevante o Letramento em Saúde, compreendido como a capacidade do indivíduo em adquirir o conhecimento e tomar decisões assertivas para lidar com as demandas sociais. O Letramento em Saúde é uma importante habilidade para melhorar a saúde e o bem-estar do indivíduo e da família, pois ele poderá moldar o comportamento frente às escolhas relacionadas à saúde⁽³²⁾.

O Letramento em Saúde leva ao empoderamento dos pais nos cuidados da criança, contribuindo para potencializar o crescimento e desenvolvimento. Auxilia os genitores a tomar decisões em relação à saúde do filho, incluindo como administrar medicamentos corretamente, prevenir doenças, a prática de boas práticas do cuidado infantil, alimentação adequada e a prática de atividade física. Além disso, ajuda-os a compartilhar melhor com os profissionais de saúde as situações vivenciadas, facilitando o diagnóstico e tratamento⁽³³⁾.

Portanto, a aquisição de conhecimento é um estilo de *coping* que pode levar ao empoderamento dos membros da família, permitindo um maior controle sobre a saúde e à assunção de responsabilidades. O Letramento em Saúde visa diminuir a lacuna entre o que é passado pelos profissionais de saúde ou outros meios de informações e o que realmente é compreendido pelos usuários⁽³²⁾. Inferimos que investir em estratégias de Letramento em Saúde, para que as famílias tenham conhecimento e assim façam tomadas de decisões acerca dos cuidados da criança com síndrome de Down, é uma estratégia de *coping* a ser incentivada por enfermeiros e outros profissionais da saúde.

Um exemplo relevante de como podem ser adotadas estratégias de *coping* envolvendo a comunicação entre profissionais e familiares é a passagem de informações corretas e seguras no momento do diagnóstico da síndrome de Down. É preciso reconhecer que esse período gera sentimentos de incertezas e tristeza nos pais e alguns vivem até um processo de luto⁽³⁴⁾, mas, quando o diagnóstico é realizado durante o pré-natal, com uma comunicação assertiva e informações adequadas, há evidências de melhor enfrentamento e oportunidade de planejamento e preparo para as mudanças que irão acontecer^(18,34). Porém, a maioria dos casos são comunicados no período pós-natal⁽¹⁵⁾ e, neste sentido, os profissionais de saúde devem adotar práticas de comunicação e passagem de informações que possam contribuir com a redução do sofrimento e a construção de expectativas realistas sobre o futuro da criança.

No âmbito da vida humana, a comunicação pode ser compreendida como uma das dimensões que sofre interferências físicas, sensoriais, emocionais, mentais e espirituais, permitindo interações e produção de sentidos. Nesta revisão, a comunicação assertiva foi identificada como um estilo de *coping* que poderá promover espaços de reflexão e problematização da realidade e contribuir com o enfrentamento das situações vividas⁽³⁵⁾. Fica evidente que uma comunicação assertiva, entre profissionais de saúde e familiares de crianças com síndrome de Down, é indispensável no

cuidado e deve ser reconhecido como uma estratégia de *coping* que permite troca de conhecimentos e estabelecimento de interações.

O apoio social pode ser compreendido como um auxílio fornecido por parentes, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e outros que compõem a rede de contato, para atender as demandas físicas, mentais e psicológicas do indivíduo. É considerado um agente protetor da saúde que proporciona qualidade de vida e promove a adaptação frente aos eventos estressores que surgem no cotidiano⁽³⁵⁾.

Portanto, o apoio social é considerado um estilo de *coping* que favorece o cuidado familiar frente às vivências negativas envolvendo as demandas das crianças com síndrome de Down. Como agente protetor da saúde o apoio social é identificado como forma de enfrentamento em diferentes estudos^(15,36). Autores identificaram que a rede de apoio diminui a sobrecarga emocional em cuidadores de crianças com malformação congênita⁽³⁰⁾. Para as mães, a presença e apoio dos cônjuges e outros membros da família foram fundamentais em sua adaptação inicial e contínua ao diagnóstico da criança^(15,35).

O apoio social mostra-se ainda um recurso que contribui positivamente com o empoderamento das famílias no cuidado⁽²²⁾. Ademais, aumenta a satisfação parental, contribuindo com práticas que influenciam no bem-estar da criança, pois diminui a sobrecarga dos cuidadores e possibilita mais interações entre os membros da família⁽³⁷⁾.

Outro estilo de *coping* evidenciado nos resultados é a prática da espiritualidade, como estado motivacional positivo, relacionado à esperança. A espiritualidade é um elemento subjetivo, parte da dimensão humana na compreensão do sofrimento, e deve ser integrada aos cuidados de saúde. É considerada um importante fator de enfrentamento aos problemas que ameaçam a vida⁽³⁵⁾. Nesse estudo, ela foi evidenciada como um estilo de *coping* que favorece o cuidado familiar à criança com síndrome de Down.

Diante de eventos relacionados à saúde e situações que ameaçam a vida, as pessoas utilizam a

espiritualidade para lidar com as adversidades. Diferentes práticas são utilizadas nesse estilo de enfrentamento, como orações, participação em missas e cultos, realização de novenas, meditação, além de sacrifício, voluntariado na igreja, entre outras. A prática da espiritualidade ajuda os pacientes a lidarem com diferentes doenças e situações estressantes. A esperança foi evidenciada como mecanismo de enfrentamento e de acordo com a evolução do quadro clínico em famílias de crianças internadas em unidade de terapia intensiva. Os resultados apontaram que os sentimentos positivos prevaleceram e minimizaram o sofrimento familiar⁽³⁸⁾, bem como a intensidade de aceitação e negação frente ao diagnóstico da síndrome de Down esteve fortemente relacionada a religião⁽³⁹⁾.

Os fatores que contribuem para promover a esperança em cuidadores de crianças com condições crônicas são o compartilhamento de experiências com outras pessoas, a relação com a própria criança, a boa evolução no quadro clínico da criança e o reconhecimento de outras possibilidades para o futuro. Essa perspectiva positiva pode ser estimulada por profissionais de saúde⁽³⁸⁾.

Limitações do estudo

A estratégia de busca foi limitada devido à grande quantidade de estudos encontrados com o mapeamento amplo dos termos e limitações de tempo e recursos humanos. Além disso, houve a inacessibilidade de alguns estudos mesmo após a busca no programa de computação bibliográfica COMUT e a inexistência de uma avaliação dos artigos incluídos por instrumento validado, mas é consenso que essa não é uma etapa obrigatória para revisões do tipo escopo.

Contribuições para a prática

Os resultados contribuem com evidências para os enfermeiros e outros profissionais de saúde que assistem esse público, sinalizando estratégias a serem incentivadas na vida dessas famílias. Os achados ser-

vem para nortear os profissionais de saúde a guiar as famílias para utilizarem as diferentes formas de enfrentamento diante dos eventos estressores vivenciados por estas.

Conclusão

As evidências científicas sinalizam diferentes estratégias de *coping* que podem favorecer o cuidado familiar em situações que envolvem a criança com síndrome de Down. Entre elas, o uso da emoção positiva, o foco na resolução do problema, a busca de conhecimento sobre a síndrome de Down, os suportes sociais, a comunicação e a espiritualidade. Essa revisão traz indicadores para o cuidado da criança com síndrome de Down, especialmente na prevenção de elementos estressores para a família. Conhecer estratégias de *coping* evidenciadas cientificamente, pode favorecer a adaptação familiar e melhorar a qualidade de vida desse público.

Contribuições dos autores

Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; Redação do manuscrito ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; Aprovação final da versão a ser publicada; e Concordância em ser responsável por todos os aspectos do manuscrito relacionados à precisão ou integridade de qualquer parte do manuscrito sejam investigadas e resolvidas adequadamente: Souza MS, Braga PP.

Redação do manuscrito ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; Aprovação final da versão a ser publicada; e Concordância em ser responsável por todos os aspectos do manuscrito: Romano MCC, Oliveira PP, Duarte ED.

Referências

1. Dias EN, Pais-Ribeiro JL. O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. *Rev. Psicol. Saúde*. 2019;11(2):55-66. doi: <https://dx.doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
2. Priego-Ojeda M, Rusu PP. Emotion regulation, parental stress and family functioning: families of children with disabilities vs normative families. *Res Dev Disabil*. 2023;139:104548. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104548>
3. Dias C, Schwertner C, Grando D, Bidinotto AB, Hilgert JB, Schuch JB, et al. Caregiving of children with Down syndrome: impact on quality of life, stress, mental and oral health. *Spec Care Dentist*. 2022;42(4):398-403. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/scd.12694>
4. Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Diretrizes de Atenção a Saúde de pessoas com Síndrome de Down. Departamento científico de genética [Internet]. 2020 [cited Aug 13, 2023]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400b-Diretrizes_de_atencao_a_saude_de_pessoas_com_Down.pdf
5. Cavalcante LG, Ferreira MC, Paixão SHDS, Villas Boas ASC, Maia J S. Repercussões para a família em ter uma criança com síndrome de Down. *Rev Recien*. 2022;12(39):184-93. doi: <https://dx.doi.org/10.24276/rrecien2022.12.39.184-193>
6. Ragan LA, Duffett-Leger L, Laing CM, Bector DL. Exploring informational needs of parents of children with intestinal failure: a thematic analysis. *J Pediatr Nurs*. 2021;60(20):230-7. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.008>
7. Gashmard R, Ahmadi F, Kermanshahi SMK. Coping strategies adopted by Iranian families of children with Down syndrome: a qualitative study. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(28):e20753. doi: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000020753>
8. Londero AD, Hoogstratena AMRJ, Souza APR, Rechia IC, Franco V. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interaç Psicol*. 2021;25(2):253-62. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/riep.v25i2.60759>
9. Lee EY, Neil N, Friesen DC. Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Res Dev Disabil*. 2021;119:104113. doi: <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>
10. Joanna Briggs Institute (JBI). The JBI Approach. Grades of recommendation. Síntese de Evidências [Internet]. 2020 [cited Aug 19, 2023];18(8):1816-17. Available from: <https://ospguides.ovid.com/OSPguides/jbidb.htm>

11. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169(7):467-73. doi: <https://dx.doi.org/10.7326/M18-0850>
12. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev.* 2016; 5:210. doi: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
13. Joanna Briggs Institute (JBI). The JBI Approach. Grades of recommendation. Levels of Evidence. [Internet]. 2014 [cited Aug 19, 2023]. Available from: <http://joannabriggs.org/jbi-approach.html#tabbed-nav=Levels-of-Evidence>
14. Lam LW, Mackenzie AE. Coping with a child with Down syndrome: the experiences of mothers in Hong Kong. *Qual Health Res.* 2002;12(2):223-37. doi: [10.1177/104973202129119856](https://doi.org/10.1177/104973202129119856)
15. Poehlmann J, Clements M, Abbeduto L, Farsad V. Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: evidence for disruption and resilience. *Ment Retard.* 2005;43(4):255-67. doi: [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[255:-FEAWAC\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[255:-FEAWAC]2.0.CO;2)
16. Riper VM. Families of children with Down syndrome: responding to "A Change in Plans" with resilience. *J Pediatr Nurs.* 2007;22(2):116-28. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
17. Veek SM, Kraaij V, Garnefski N. Cognitive coping strategies and stress in parents of children with Down syndrome: a prospective study. *Intellect Dev Disabil.* 2009;47(4):295-306. doi: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.295>
18. Pourmohamadreza-Tajrishi M, Azadfallah P, Hemmati Garakani S, Bakhshi E. The effect of problem-focused coping strategy training on psychological symptoms of mothers of children with Down syndrome. *Iran J Public Health [Internet].* 2015 [cited Aug 19, 2023];44(2):254-62. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25905060/>
19. Choi H, Riper MV. Adaptation in families of children with Down syndrome in East Asian countries: an integrative review. *J Adv Nurs.* 2017;73(8):1792-806. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.13235>
20. Cless JD, Nelson Goff BS, Durtschi JA. Hope, coping, and relationship quality in mothers of children with Down syndrome. *J Marital Fam Ther.* 2018;44(2):307-22. doi: <http://doi.org/10.1111/jmft.12249>
21. Marshak LE, Lasinsky EE, Williams C. Listening to fathers: personal impacts of raising children with Down syndrome. *J Intellect Disabil.* 2019;23(3):310-26. doi: <https://dx.doi.org/10.1177/1744629518801112>
22. Pisula E, Banasiak A. Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress - a preliminary report. *J Intellect Disabil Res.* 2020;64(6):434-41. doi: <https://doi.org/10.1111/jir.12681>
23. Braga PP, Silva, JB, Guimarães BR, Riper MV, Duarte ED. Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome. *Rev Esc Enferm USP.* 2021;55: e03708. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020001803708>
24. Faught GG, Phillips BA, Conners FA. Permissive parenting mediates parental stress and child emotions in families of children with Down syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2022;35(6):1418-28. doi: <https://doi.org/10.1111/jar.13031>
25. Duarte ED, Braga PP, Guimarães BR, Silva JB, Caldeira S. A qualitative study of the spiritual aspects of parenting a child with down syndrome. *Healthcare (Basel).* 2022;10(3):546. doi: <https://doi.org/10.3390/healthcare10030546>
26. Lancaster D, Hill J, Falkner S, Cousins AL. The stress can be unbearable, but the good times are like finding gold: a phase one modelling survey to inform the development of a self-help positive reappraisal coping intervention for caregivers of those with autism spectrum disorder. *PLoS One.* 2022;7(3):e0264837. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264837>
27. Câmelo SP, Sousa AS. Estratégias de enfrentamento de adolescentes com câncer. *Contextos Clín.* 2020;13(2):524-47. doi: <http://doi.org/10.4013/ctc.2020.132.08>
28. Telaska TS, Minho AAM. Inteligência emocional: revisão sistemática da literatura. *Rev Educar Mais.* 2022;6:284-93. doi: <https://doi.org/10.15536/reducarmais.6.2022.2688>

29. Machado DMR, Brás MAM, Almeida ADL, Costa LJVAP, Anes EMGJ. Emoções na saúde. *Rev INFAD Psicol.* 2021;1(1):201-6. doi: <https://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v1.2057>
30. Cunha ACB, Sales EC, Silva PP, Albuquerque KA. Sobrecarga emocional ante a malformação congênita e o enfrentamento de cuidadoras. *Rev Psicol Saúde.* 2021;13(1):141-55. doi: <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i1.686>
31. Garioli DS, Paula KMP, Enumo SRF. Psicologia da saúde. *Estud Psicol.* 2019;36:e160079. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0275201936e160079>
32. Ribas KH, Araújo AHIM. A importância do Letramento em Saúde na Atenção Primária: revisão integrativa da literatura. *Res Soc Dev.* 2021;10(16):e493101624063. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i16.24063>
33. Buhr E, Tannen A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. *BMC Public Health.* 2020;20(1):1096. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08881-5>
34. Avila KR, Silva LB, Bubadué RM. O enfrentamento do diagnóstico de Síndrome de Down pelos pais: contribuições de enfermagem. *Rev Coleta Cient.* 2022;6(11):108-15. doi: <http://doi.org/10.5281/zenodo.7094787>
35. Rodriguez BLF. Educação popular, intersubjetividade e espiritualidade: uma relação de memória sobre as contribuições do conceito de comunicação na obra pedagógica de Paulo Freire. *Pensam palavra obra [Internet].* 2019 [cited Aug 19, 2023];21:142-51. Available from: <https://www.scielo.org.co/pdf/ppo/n21/2011-804X-ppo-21-142.pdf>
36. Rooke MI, Pereira-Silva NL, Crolman SR, Almeida BR. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de Down. *Rev Interinst Psicol.* 2019;12(1):142-58. doi: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>
37. Montes KF, Cia F, Spinazola CC. Análise e correlação do suporte social e da satisfação parental de famílias de crianças com síndrome de Down. *Rev Educ Espec.* 2023;36(1):e29/1-25. doi: <https://doi.org/10.5902/1984686X67399>
38. Bazzan JS, Milbrath VM, Gabatz RIB, Cordeiro FR, Freitag VL, Schwartz E. The family's adaptation process to their child's hospitalization in an Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP.* 2020;54:e03614. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018056203614>
39. Rooke MI, Pereira-Silva NL, Crolman SR, Almeida BR. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de Down. *Rev Interinst Psicol.* 2019;12(1):142-58. doi: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais2019120111>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons