

## Assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com Síndrome de Down e cardiopatia congênita

*Nursing care for pediatric patients with Down Syndrome and congenital heart disease*

*Atención de enfermería al paciente pediátrico con Síndrome de Down y cardiopatías congénitas*

**Vitória Fernanda Fernandes Nascimento<sup>1\*</sup>**

ORCID: 0000-0001-9700-7599

**Roberta Fortes Santiago<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-3642-9648

**Victor Augusto Fontenelle**

**Ramos Monteiro<sup>1</sup>**

ORCID: 0009-0006-0214-0068

**Nádia Rodrigues Furtado**

**Galeno<sup>2</sup>**

ORCID: 0000-0002-9080-7216

**Ágata Maria Xavier de Araújo<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-8442-4748

**Amanda Sousa Rodrigues<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-2854-5865

**Glória Stéphany Silva de Araújo<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-6473-2724

**Francielle Alves Marra<sup>3</sup>**

ORCID: 0000-0002-1682-0607

**Renato Philipe de Sousa<sup>4</sup>**

ORCID: 0000-0002-6586-2205

<sup>1</sup>Universidade Estadual do Piauí.  
Piauí, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal do Maranhão.  
Maranhão, Brasil.

<sup>3</sup>Prefeitura Municipal de Guarda-Mor.  
Minas Gerais, Brasil.

<sup>4</sup>Centro Universitário de Volta  
Redonda. Rio de Janeiro, Brasil.

### Como citar este artigo:

Nascimento VFF, Santiago RF, Monteiro VAFR, Galeno NRF, Araújo AMX, Rodrigues AS, Araújo GSS, Marra FA, Sousa RP. Assistência de enfermagem ao paciente pediátrico com Síndrome de Down e cardiopatia congênita. Glob Acad Nurs. 2024;5(Sup.1):e448.  
<https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200448>

**\*Autor correspondente:**

[vffnascimento@live.com](mailto:vffnascimento@live.com)

**Submissão:** 04-10-2024

**Aprovação:** 07-11-2024

### Resumo

Objetivou-se descrever a aplicação a Sistematização da Assistência de Enfermagem em paciente pediátrico com Síndrome de Down e cardiopatia congênita. Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de abordagem qualitativa do tipo relato de experiência vivenciado durante o estágio de graduação em enfermagem, em um hospital público infantil localizado no Piauí, acerca da assistência a um paciente pediátrico com Cardiopatia Congênita e Síndrome de Down sob a luz das Taxonomias da NANDA, NIC e NOC que representam, respectivamente, Diagnósticos, Intervenções e Resultados Esperados em Enfermagem. Foram constatadas as múltiplas assistências em saúde que o infantil necessitava a fim de garantir uma oxigenação e alimentação adequadas. Assim, empregaram-se o NANDA: Volume de líquidos excessivo associado ao mecanismo de regulação comprometido; Dinâmica ineficaz de alimentação do lactente associado à doença cardíaca congênita; Desobstrução ineficaz das vias aéreas relacionado às secreções retidas; Risco de infecção associado à Procedimento invasivo, Risco de aspiração associado à capacidade prejudicada para deglutir. O NIC: Remover secreções estimulando a tosse ou aspirando; Monitorar a condição respiratória e a oxigenação, conforme apropriado; Monitorar a ingestão de calorias, carboidratos, vitaminas e minerais. A presente vivência permitiu o exercício clínico e crítico de qualidade da assistência em enfermagem.

**Descritores:** Enfermagem; Assistência de Enfermagem; Pediatria; Cardiopatia; Trissomia do 21.

### Abstract

This study aimed to describe the application of the Systematization of Nursing Care to a pediatric patient with Down Syndrome and congenital heart disease. This is a descriptive, cross-sectional, qualitative study, based on an experience report during the undergraduate nursing internship at a public children's hospital in Piauí. The study addressed the care provided to a pediatric patient with congenital heart disease and Down syndrome, based on the NANDA, NIC, and NOC taxonomies, which represent, respectively, Nursing Diagnoses, Interventions, and Expected Outcomes. The multiple health care needs of the child were identified to ensure adequate oxygenation and nutrition. Thus, the following NANDA criteria were used: Excessive fluid volume associated with impaired regulatory mechanism; Ineffective infant feeding dynamics associated with congenital heart disease; Ineffective airway clearance related to retained secretions; Risk of infection associated with the invasive procedure; Risk of aspiration associated with impaired swallowing ability. NIC: Remove secretions by stimulating coughing or suctioning; Monitor respiratory status and oxygenation, as appropriate; Monitor calorie, carbohydrate, vitamin, and mineral intake. This experience allowed for clinical and critical assessment of quality nursing care.

**Descriptors:** Nursing; Nursing Assistance; Pediatrics; Heart Disease; Trisomy 21.

### Resumen

El objetivo de este estudio fue describir la aplicación de la Sistematización de la Atención de Enfermería a un paciente pediátrico con Síndrome de Down y cardiopatía congénita. Se trata de un estudio descriptivo, transversal y cualitativo, basado en un relato de experiencia durante la pasantía de enfermería de pregrado en un hospital público infantil de Piauí. El estudio abordó la atención prestada a un paciente pediátrico con cardiopatía congénita y síndrome de Down, con base en las taxonomías NANDA, NIC y NOC, que representan, respectivamente, Diagnósticos de Enfermería, Intervenciones y Resultados Esperados. Se identificaron las múltiples necesidades de atención médica del niño para asegurar una oxigenación y nutrición adecuadas. Por lo tanto, se utilizaron los siguientes criterios NANDA: Volumen excesivo de líquidos asociado con un mecanismo regulador deteriorado; Dinámica ineficaz de la alimentación infantil asociada con cardiopatía congénita; Depuración ineficaz de las vías respiratorias relacionada con secreciones retenidas; Riesgo de infección asociado con el procedimiento invasivo; Riesgo de aspiración asociado con la capacidad de deglución deteriorada. NIC: Eliminar secreciones estimulando la tos o la succión; Monitorizar el estado respiratorio y la oxigenación, según corresponda; controlar la ingesta de calorias, carbohidratos, vitaminas y minerales. Esta experiencia permitió la evaluación clínica y crítica de la atención de enfermería de calidad.

**Descritores:** Enfermería; Asistencia de Enfermería; Pediatria; Cardiopatía; Trisomía 21.



## Introdução

A cardiopatia congênita é definida como má formação na estrutura e função do coração. De acordo com o DATASUS, a incidência de cardiopatia congênita no Brasil foi de aproximadamente 3,6 para cada 10.000 nascidos vivos no período entre 1999 e 2015<sup>1</sup>. O avanço tecnológico tem contribuído para o diagnóstico precoce e para a melhora no tratamento, o que reduziu significativamente a mortalidade e aumentou o tempo de sobrevivência dos pacientes<sup>2</sup>. O diagnóstico de cardiopatia congênita causa grande impacto aos pais, em consequência de tratamentos invasivos recorrentes, cirurgia e maior risco de óbito do filho<sup>3</sup>. Desencadeia nos seus cuidadores estresse e maior probabilidade de doenças relacionadas à saúde mental<sup>4</sup>.

Destaca-se que a capacidade funcional do sistema respiratório e circulatório de crianças e adolescentes com cardiopatia congênita em uma revisão sistemática e meta-análise, e descobriram que o consumo máximo de oxigênio (VO<sub>2</sub>max) foi a variável associada à baixa capacidade funcional, possivelmente sendo influenciada pela resposta cronotrópica prejudicada. Isso evidencia um fator de complicação na existência de patologias cardíacas na pediatria, que necessita de um maior aporte de O<sub>2</sub> para o funcionamento satisfatório da dinâmica respiratória<sup>5</sup>.

Diante disso, devido às condições fisiológicas e anatômicas particulares da pediatria, a idade também demonstrou se correlacionar com desfecho funcional, com indivíduos mais jovens apresentando maior risco de disfunções<sup>6,7</sup>. Porém, crianças menores apresentam imaturidade e fragilidade dos sistemas corporais, como o respiratório. Além disso, os neonatos naturalmente apresentam menor capacidade antioxidante e de autorregulação corporal, o que predispõe certos sistemas a lesões, principalmente quando associados à cirurgia cardíaca de grande porte, pois esta é uma operação complexa e delicada. Outrossim, o sistema cerebral pode ser afetado negativamente, tendo em vista as alterações que ocorrem na perfusão e na oxigenação encefálica<sup>8</sup>.

Ademais, anormalidades cromossômicas e quadros clínicos complexos são comuns em pacientes pediátricos com cardiopatia congênita. A prevalência de infecções graves, como pneumonia e sepse também é alta (70% e 85% respectivamente) entre crianças com Síndrome de Down e doenças cardíacas congênitas entre as idades de seis e 48 meses. Dito isso, o acompanhamento clínico e a vacinação periódica, incluindo uso de anticorpo contra sincicial respiratório vírus, é essencial<sup>9</sup>. Sabe-se que a prevalência de cardiopatia congênita em crianças com Down é de 40 a 60%, percentual acima dos observados em crianças sem a síndrome. Isso identifica a relevância de estudos acerca desse acometimento cardíaco em pediátricos com a alteração cromossômica<sup>10</sup>.

A fim de especificar as anomalias cardiológicas, um estudo com 441 crianças com cardiopatia congênita, 55% dos casos apresentaram Síndrome de Down, e a cardiopatia congênita mais comum também foi a Comunicação Interventricular (CIV) em 28,3% dos casos<sup>7</sup>. Aditivo a isso, um outro estudo revelou, a partir da análise de prontuários, que houve mais de um diagnóstico de cardiopatia por paciente.

O paciente diagnosticado com a maior quantidade de cardiopatias congênitas apresentou oito tipos de malformações: CIV, T4F, estenose pulmonar (EP), Síndrome de Down, defeito septo atrioventricular (DSAV), atresia pulmonar (AP), pós-operatório tardio de Glenn (POT Glenn) e pós-operatório tardio de Blalock-Taussig (POT BT)<sup>11</sup>.

Outro ponto importante que deve ser levado em consideração, em relação às altas taxas de mortalidade de pacientes com cardiopatia congênita no estado de Jalisco, é o sistema de referência inadequado, pois em muitos casos não é possível transferir os pacientes para uma unidade que pratique procedimentos que salvam vidas, independentemente de se tratar de uma doença cardíaca crítica que exija atenção imediata. Isto é consequência do volume de pacientes e da insuficiência de recursos nos hospitais públicos, o que evidentemente contribui para o aumento da mortalidade. Conforme mencionado, são necessárias equipes multidisciplinares no atendimento de pacientes com cardiopatias congênitas para obtenção de melhores resultados. Contudo, muitas vezes os pacientes recebem cuidados primários de médicos com pouca formação em cardiologia pediátrica e que muitas vezes encaminham e detectam pacientes numa fase muito tardia, o que interfere em um prognóstico positivo<sup>12</sup>.

Para além desses fatores, sob a ótica dos pais ou cuidadores, pais de crianças com cardiopatia congênita tendem a apresentar mais estresse do que pais de crianças com outras patologias. Fazem parte desse cenário, dilemas de normalidade e a integração social. Em estudo realizado sobre a qualidade de vida de pais de crianças com doença cardíaca, os papéis emocionais e a saúde mental estão entre os fatores que interferem nessa questão<sup>13</sup>.

Portanto, definiu-se como questão de pesquisa a assistência de enfermagem a crianças com síndrome de Down e cardiopatia congênita, sendo o objetivo deste estudo descrever a aplicação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) em paciente pediátrico com Síndrome de Down e cardiopatia congênita.

## Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, de abordagem qualitativa do tipo relato de experiência vivenciado pelas autoras na graduação em Enfermagem de uma universidade pública no Estado do Piauí, em setembro de 2023, durante estágio realizado no nono período em um hospital público infantil, de grande porte, localizado no município de Teresina-Piauí. Por se tratar das vivências acadêmicas em relação ao caso, é dispensado o uso Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

## Relato da Experiência

A experiência foi vivenciada no período de setembro de 2023, durante o período de internação de uma criança com síndrome de Down e cardiopatia congênita. A área de internação hospitalar era em alas de enfermaria, dividida por níveis de complexidade. Houve uma inserção na equipe de enfermagem, isso se deu pelo estágio da disciplina Supervisionado I, sendo que um dos campos é a enfermaria onde o paciente estava internado. Trata-se de



um paciente pediátrico com Síndrome de Down e Cardiopatia Congênita. Desse modo, além da rotina assistencial, para a composição do plano de cuidados, foram utilizados a Sistematização da Assistência de

Enfermagem (SAE), a partir do qual foram elaborados Diagnósticos, Intervenções e Resultados Esperados em Enfermagem baseados na Taxonomia da NANDA, NIC e NOC (Quadro 1).

**Quadro 1.** Diagnósticos de Enfermagem, Intervenções de Enfermagem e Resultados Esperados levantados para assistência de enfermagem a um paciente com Síndrome de Down e Cardiopatia Congênita. Teresina, PI, Brasil, 2023

Diagnóstico de Enfermagem	Prescrições de Enfermagem	Resultados Esperados
Volume de líquidos excessivo associado ao mecanismo de regulação comprometido	Remover secreções estimulando a tosse ou aspirando.	Uso de medidas de alívio de sintomas de frequentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Conhecimento do procedimento de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado.
Desobstrução ineficaz das vias aéreas relacionado às secreções retidas	Posicionar o paciente de modo a maximizar o potencial ventilatório;  Auscultar sons respiratórios, observando áreas de ventilação diminuída ou ausente e presença de ruídos adventícios;  Monitorar a condição respiratória e a oxigenação, conforme apropriado.	Monitoração de efeitos terapêuticos do tratamento de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Monitoração das mudanças na condição da doença de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado.
Dinâmica ineficaz de alimentação do lactente associado à doença cardíaca congênita	Irrigar a sonda a cada quatro a seis horas, conforme apropriado, durante alimentações contínuas e após cada alimentação intermitente;  Verificar o fluxo do gotejamento por gravidade ou o fluxo de bombeamento de hora em hora;  Monitorar a condição hídrica e eletrolítica;  Monitorar a ingestão de calorias, carboidratos, vitaminas e minerais quanto à adequação (consultar nutricionista), duas vezes por semana, inicialmente; depois reduzir para uma vez ao mês.	Conhecimento do procedimento de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Conhecimento dos riscos e as complicações potenciais de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Atendimento à dieta prescrita de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado.
Risco de aspiração associado à capacidade prejudicada para deglutir	Realizar aspiração endotraqueal ou nasotraqueal, conforme apropriado.	Conhecimento do procedimento de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Conhecimento dos riscos e as complicações potenciais de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Realização da preparação da pele de consistentemente demonstrado para consistentemente demonstrado.
Risco de infecção associado a procedimento invasivo	Ao profissional responsável, durante a execução de procedimentos e usar luvas esterilizadas, conforme apropriado;  Trocar os acessos endovenosos centrais e periféricos, bem como curativos em tempo adequado;  Promover a ingestão nutricional adequada;  Promover a ingestão hídrica, conforme apropriado.	Uso de precauções universais;  Adaptação de estratégias de controle de infecções conforme a necessidade de frequentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Prática de limpeza de mãos de frequentemente demonstrado para consistentemente demonstrado;  Monitorização do ambiente com relação a fatores associados a risco de infecção frequentemente demonstrado para consistentemente demonstrado.

## Discussão

Organizar o cuidado de enfermagem é essencial para a criança hospitalizada e sua família. E a estruturação da assistência se dá por meio da SAE que guiam planos e intervenções pautadas na necessidade e humanização do cuidado a ser prestado pela equipe de enfermagem<sup>14</sup>. Ao

remeter esse cuidado a criança com síndrome de down fica ainda mais evidente o papel do profissional de enfermeiro na construção do cuidado baseado nos diagnósticos e intervenções, bem como, seu papel educador junto à família e paciente<sup>15</sup>.

Ressalta-se que intervenções cirúrgicas precoces



estão sendo indicadas para a correção das falhas fisiológicas provocadas pelas cardiopatias congênitas, resultando em maior sobrevida e na melhor qualidade de vida dos portadores<sup>16,17</sup>. Objetivando avaliar as alterações fisiológicas, um estudo comparou a função executiva entre grupos de crianças e de adolescentes com doença arterial coronariana grave e controles (idades 10-19 anos). Os resultados demonstraram que as taxas de comprometimento da função executiva foram quase duas vezes mais altas para o grupo com doença arterial coronariana (81%) quando comparado com o grupo controle (43%)<sup>18</sup>.

Outrossim, um estudo realizado com 448 crianças submetidas a um procedimento cirúrgico em um hospital infantil na cidade de Londrina, no Estado do Paraná, 47 crianças apresentavam diagnóstico de Síndrome de Down (10,5%). Nesse grupo, o Defeito do Septo Atrioventricular (DSAV) apresentou maior incidência (27,70%; n=13)<sup>10</sup>. De modo concomitante, o estudo realizado na cidade de Jalisco mostrou que apesar de as equipes de atendimento cardiológico (cardiologistas pediátricos, cirurgiões cardiovasculares pediátricos, intensivistas pediátricos, enfermeiros e perfusionistas) que atendem nos hospitais de Jalisco tentarem prestar atendimento oportuno e de qualidade a esses pacientes, isso não é suficiente devido a limitações significativas; ainda há muito a fazer para garantir que todas as crianças nascidas no estado com anomalias cardíacas recebam cuidados médicos e cirúrgicos adequados e oportunos<sup>13</sup>.

Acerca das condições fisiológicas dos lactentes submetidos ao procedimento cardiológico cirúrgico, estudos evidenciaram variações nos parâmetros cardiorrespiratórios desses lactentes cardiopatas pós-cirúrgicos durante a alimentação. Não foi encontrada diferença estatisticamente significativa da variação dos parâmetros cardiorrespiratórios associada à intercorrências na avaliação clínica da deglutição (como tosse e engasgo) e nem com a conclusão da avaliação de deglutição, por mais que cerca de 75% da amostrado GE apresente disfagia. A disfagia apresenta-se como dificuldade de deglutição relacionada ao funcionamento de uma ou mais estruturas orofaringolaríngeas e esofágicas, dificultando ou impossibilitando a ingestão oral segura, eficaz e confortável de alimentação, podendo ocasionar desnutrição, desidratação, aspiração, desprazer e isolamento social, além de complicações mais graves como pneumonia aspirativa e óbito<sup>19</sup>.

Além disso, uma pesquisa já publicada evidenciou que pacientes com doenças cardíacas, doenças hepáticas e doenças neurológicas com tempo de ventilação mecânica prolongada e desnutrição têm mais chances de serem submetidos a traqueostomias<sup>20</sup>. Assim, pacientes com esses diagnósticos têm fatores de risco relacionados à doença de base e à presença da traqueostomia para evoluírem com disfagia e via alternativa de alimentação, como o uso de sondagem. Outra pesquisa constatou que 40% a 70% das crianças com problemas crônicos, como, por exemplo, problemas respiratórios, cardíacos e gastrointestinais congênitos ou adquiridos, apresentam dificuldades de

deglutição e alimentação<sup>21</sup>.

Paralelo a isso, pacientes que são submetidos à alimentação por sonda enteral e sua dependência por tempo prolongado também se mostra como um fator associado ao desenvolvimento de recusa alimentar. De modo amplo, a recusa alimentar surge de uma diminuição da motivação para comer, devido à má percepção da fome, à saciedade pela alimentação por sonda, a experiências negativas, como extrema manipulação durante internação e procedimentos, à interação criança-cuidador prejudicada e à estimulação oral positiva reduzida por falta de experiência<sup>22</sup>.

Quanto à decanulação em pediátricos hospitalizados e traqueostomizados, a decanulação com sucesso pode ser considerada o processo final deste processo de necessidade de cuidados da criança que foi traqueostomizada. Os autores encontraram no presente estudo a frequência de decanulação em 31,6% dos casos, sem falha no processo e durante a mesma hospitalização. Todos os casos estavam associados a alta hospitalar. Em estudo retrospectivo com 426 crianças traqueostomizadas que tiveram alta da UTI, verificou que crianças mais velhas (maior que 5 anos), com 32 obstrução das vias aéreas, doença neurológica adquirida ou respiratória foram as com maior probabilidade de serem decanuladas em comparação com aqueles com doença neurológica congênita<sup>23</sup>.

Diante desses aspectos, observa-se que o cuidado desenvolvido pela equipe de enfermagem às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde é compartilhado com a família. Pesquisa realizada no ano de 2017, com 20 profissionais de enfermagem e 20 familiares em dois hospitais universitários do estado do Rio Grande do Sul, afirma que a equipe de enfermagem possui conhecimento técnico e científico centrados no cuidado ao paciente. Contudo é a família cuidadora que consegue identificar e explicar para a equipe de cuidado as mínimas alterações na saúde da criança. Assim, a família se torna uma colaboradora importante no tratamento, pois a mesma é mediadora de informações essenciais que auxiliam no cuidado desta criança hospitalizada, as quais devem ser valorizadas e reconhecidas pelos profissionais<sup>24</sup>.

Por fim, os cuidados de enfermagem descritos na literatura são com frequência voltada a procedimentos técnicos, porém, os infantis necessitam de estratégias que melhorem sua qualidade de vida, com ações integrais, que fortaleçam os vínculos e a aproximação entre quem cuida (equipe), quem é cuidado (pediátricos) e a família-cuidadora<sup>25,26</sup>. Desta forma, o cuidado à criança e ao adolescente precisa ultrapassar a técnica, incluir estratégias relacionais e lúdicas que diminuam o impacto físico e emocional ocasionados pela hospitalização<sup>24</sup>. De modo consoante, ressalta-se a importância do processo de enfermagem pelas contribuições para o crescimento da categoria, documentação da prática profissional e qualidade do serviço prestado<sup>27</sup>.

Dentre as limitações deste estudo, evidenciou-se o número restrito na literatura de estudos que contemplem o diagnóstico de Cardiopatia Congênita somada à Síndrome de Down, de modo direcionado, atualizado e explorado para



casos específicos. Dito isso, inferiu-se estudos anteriores aos últimos 5 anos. Acerca das contribuições deste estudo, constatou-se que o estudo acerca da assistência de enfermagem voltada para casos clínicos pediátricos complexos beneficia o avanço da ciência a partir do mapeamento de dificuldades e do levantamento de aspectos positivos e negativos inerentes ao cuidado.

### Conclusão

Portanto, constatou-se que os cuidados à criança cardiopata e com Síndrome de Down perpassam por

múltiplas formas assistenciais, e assim, assistência de enfermagem ganha notoriedade na identificação e construção de planos terapêuticos voltados a cada necessidade encontrada. A presente vivência contribuiu para o exercício da sistematização de enfermagem frente ao paciente com Síndrome de Down e cardiopatia permitindo a análise criteriosa da clínica apresentada, necessidades e potenciais riscos para a construção de diagnósticos, intervenções e objetivos. Dessa maneira, também, esse estudo possibilitou agregar uma abordagem holística e humanizada voltado à saúde da criança e seus familiares.

### Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Sistema de Informação sobre nascidos vivos (SINASC) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; [cited 2018 Oct 05]. Available from: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060702>
2. Letourneau KM, Horne D, Soni RN, McDonald KR, Karlicki FC, Fransoo RR. Advancing prenatal detection of congenital heart disease: a novel screening protocol improves early diagnosis of complex congenital heart disease. *J Ultrasound Med.* 2017;37(5):1073-9.
3. Werner H, Latal B, Buechel EV, Beck I, Landolt MA. The impact of an infant's severe congenital heart disease on the family: a prospective cohort study. *Congenit Heart Dis.* 2014;9(3):203-10.
4. Kolaitis GA, Meentkelen MG, Utens EMWJ. Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Front Pediatr.* 2017;5:102.
5. Schaan CW, Macedo ACP, Sbruzzi G, Umpierre D, Schaan BD, Pellanda LC. Functional capacity in congenital heart disease: a systematic review and meta-analysis. *Arq Bras Cardiol.* 2017;109(4):357-67. doi: 10.5935/abc.20170125.
6. Ong C, Lee JH, Leow MKS, Puthucherry ZA. Functional outcomes and physical impairments in pediatric critical care survivors: a scoping review. *Pediatr Crit Care Med.* 2016;17(5):e247-59.
7. Guitti JCS. Aspectos epidemiológicos das cardiopatias congênicas em Londrina, Paraná. *Arq Bras Cardiol.* 2000;74(5):395-9. doi: 10.1590/S0066-782X2000000500001.
8. Claessens NH, Kelly CJ, Counsell SJ, Benders MJ. Neuroimaging, cardiovascular physiology, and functional outcomes in infants with congenital heart disease. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(9):894-902.
9. Faria PF, Nicolau JAZ, Melek MZ, Oliveira NSP, Bermúdez BEBV, Nisihara RM. Association between congenital heart defects and severe infections in children with Down syndrome. *Rev Port Cardiol.* 2014;33(1):15-8. doi: 10.1016/j.repc.2013.05.008.
10. Doná TCK, Lawin B, Maturana CS, Felcar JM. Características e prevalência de cardiopatias congênicas em crianças com Síndrome de Down submetidas à cirurgia cardíaca em um Hospital na Região Norte do Paraná. *Rev Equilíbrio Corporal Saúde.* 2015;7(1):11-6.
11. Ministério da Saúde (BR). Perfil clínico-hospitalar de crianças com cardiopatia congênita. *Cad Saúde Colet.* 2016;24(2):123-30.
12. Peña-Juárez RA, Medina-Andrade MA. Situação real das cardiopatias congênicas nos hospitais públicos do estado de Jalisco. *Arch Cardiol Mex.* 2020;90(2):123-30.
13. Simões S, Pires A, Barroca A. Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Rev Anal Psicol.* 2010;4(28):619-30. doi: 10.14417/ap.378.
14. Passos LAG, Santos TL, Alencar BT, Dantas DAL, Silva AA, Oliveira CS. Processo de Enfermagem Aplicado na Assistência à Criança Hospitalizada. *Rev Baiana Saúde Pública.* 2023;47(1):244-57. doi: 10.22278/2318-2660.2023.v47.n1.a3895.
15. Camparoto CW, Pontes AS, Oliveira GCA, Imperador CAB, Ferreira ARO, Oliveira WR, et al. Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down. *Ensaio Cienc.* 2021;25(5):603-8. doi: 10.17921/1415-6938.2021v25n5-esp603-608.
16. Changlani TD, Jose A, Sudhakar A, Rojal R, Kunjikutty R, Vaidyanathan B. Outcomes of infants with prenatally diagnosed congenital heart disease delivered in a tertiary-care pediatric cardiac facility. *Indian Pediatr.* 2015;52(10):852-6.
17. Webb G, Mulder BJ, Aboulhosn J, Daniels CJ, Elizari MA, Hong G, et al. The care of adults with congenital heart disease across the globe: current assessment and future perspective: a position statement from the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *Int J Cardiol.* 2015;195:326-33.
18. Cassidy AR. Executive function in children and adolescents with critical cyanotic congenital heart disease. *J Int Neuropsychol Soc.* 2015;21(1):34-49.
19. Oliveira P. Atuação fonoaudiológica em bebês com disfagia orofaríngea: avaliação e intervenção. In: Curso de Anomalias Congênicas Labiopalatinas; 2013 Aug; Bauru, Brazil. Bauru: Universidade de São Paulo; 2013.
20. Skoretz SA, Riopelle SJ, Wellman L, Dawson C. Investigating swallowing and tracheostomy following critical illness: a scoping review. *Crit Care Med.* 2020;48(2):141-51. doi: 10.1097/CCM.0000000000004098.
21. Sharp WG, Volkert VM, Schill L, McCracken CE, McElhanon B. A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: how standard is the standard of care? *J Pediatr.* 2017;181:116-24. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.10.002.
22. Krom H, De Winter JP, Kindermann A. Development, prevention, and treatment of feeding tube dependency. *Eur J Pediatr.* 2017;176(6):683-8. doi: 10.1007/s00431-017-2908-x.
23. McPherson ML. A decade of pediatric tracheostomies: indications, outcomes, and long-term prognosis. *Pediatr Pulmonol.* 2017;52(7):946-53.



24. Ribeiro SE, Calado G. Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas. *Rev Ibero-Am Saúde Envelhecimento*. 2017;3(3):1166-79.
25. Inácio ALR, Peixoto APGL. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. *Rev Atenção Saúde*. 2017;15(53):87-94. doi: 10.13037/ras.vol15n53.4593.
26. Azevedo AVS, Lanconi ACJ, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família, e crianças hospitalizada revisão integrativa. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2017;22(11):3653-66. doi: 10.1590/1413-812320172211.26362015.
27. Barbosa AS, Studart RMB. Nursing diagnostics in patients hospitalized in a high complexity postoperative unit. *REUFPI*. 2017;6(3):18-23. doi: 10.26694/reufpi.v6i3.5893.

