

CONHECIMENTO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DE UNIDADES MATERNO-INFANTIS FRENTE AOS DISTÚRBIOS GENÉTICOS

KNOWLEDGE OF THE NURSING TEAM OF MATERNAL INFANT UNITS CONCERNING GENETIC DISORDERS

CONOCIMIENTO DEL EQUIPO DE ENFERMERÍA DE UNIDADES MATERNO-INFANTILES PARA HACER FRENTE A LOS DISTÚRBIOS GENÉTICOS

VALQUIRIA MARIA DE PAULA CUNHA¹

ROSEANE LOPES DA SILVA-GRECCO²

SUELI RIUL DA SILVA³

MARLY APARECIDA SPADOTTO BALARIN⁴

Os avanços na área de Genética Humana estão revolucionando o entendimento de saúde-doença, tornando-se um desafio e um impacto na expansão do papel da enfermagem. O objetivo do presente estudo foi identificar o conhecimento da equipe de enfermagem frente a anomalias genéticas. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo e transversal, realizado através de entrevista com 171 profissionais da equipe de enfermagem de setores materno-infantis. Observa-se o despreparo da equipe para abordagem familiar de crianças portadoras de anomalias genéticas e a necessidade de capacitação neste campo. Ressalta-se a importância de uma equipe multiprofissional para o alcance da assistência integral e holística ao cliente e família, de forma ética e humanizada. A enfermagem mediante as exigências do mundo atual, deve ampliar suas competências, unindo conhecimentos e habilidades específicas, objetivando uma assistência com qualidade e contribuindo para diminuição das taxas de morbi-mortalidade resultantes de anomalias genéticas.

DESCRIPTORIOS: Equipe de Enfermagem; Conhecimento; Anormalidades Congênitas.

The advances in Human Genetics are revolutionizing the understanding of health-illness, becoming a challenge and an impact on the expansion of the nursing role. The objective of this study was to identify the knowledge of the nursing team concerning the genetic abnormalities. This is an exploratory-descriptive and cross-sectional study accomplished through interviews with 171 professionals of the nursing team of the maternal-infant sectors. The majority of the interviewees informed to be able to recognize a genetic syndrome, among which the most known was the Down syndrome. However, most of them couldn't say for sure which support would be necessary in such cases. It is observed the lack of preparation of the team to approach the family of the children with genetic abnormalities and the need of training in this field.

DESCRIPTORS: Nursing, team; Knowledge; Congenital Abnormalities.

Los avances en el área de Genética Humana están revolucionando el entendimiento de salud-enfermedad, tornándose un reto y un impacto en la expansión del papel de la enfermería. El objetivo del presente estudio fue identificar el conocimiento del equipo de enfermería para hacer frente a las anomalías genéticas. Se trata de un estudio exploratorio-descriptivo y transversal, realizado a través de entrevista realizada con 171 profesionales del equipo de enfermería de sectores materno-infantiles. La mayoría de los entrevistados informó que es capaz de reconocer un síndrome genético, siendo el síndrome de Down el más conocido. Sin embargo, la mayoría no supo informar correctamente cuál sería el apoyo necesario en estos casos. Se observa que el equipo no está preparado para tratar este asunto con familiares de niños portadores de anomalías genéticas. Frente a lo expuesto, es necesaria la capacitación en este campo.

DESCRIPTORIOS: Grupo de Enfermería; Conocimiento; Anomalías Congénitas.

¹ Enfermeira. Mestranda em Atenção à Saúde pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro — UFTM. Brasil. E-mail: valquiriacig@yahoo.com.br

² Mestre em Patologia. Professora Assistente da Disciplina de Genética da UFTM. Brasil. E-mail: rlope@terra.com.br

³ Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Associada da UFTM. Brasil. E-mail: sueliriul@terra.com.br

⁴ Doutora em Genética Humana. Professora Associada da Disciplina de Genética da UFTM. Brasil. Pça. Manoel Terra, 330. CEP- 38015-050. Uberaba, MG. Brasil. E-mail: balarin@mednet.com.br.

INTRODUÇÃO

Os avanços na área de Genética Humana, a partir do Projeto Genoma Humano, estão revolucionando o entendimento de saúde-doença, possibilidades de diagnósticos e proporcionando medidas preventivas e terapêuticas inovadoras dos distúrbios genéticos. Assim, ao mesmo tempo torna-se um desafio para os profissionais da saúde, exigindo capacitação permanente principalmente no que envolve a Genética Clínica e o Aconselhamento Genético. A informação genética deve ser dada por profissionais habilitados, o que exige conhecimentos sobre o modo de herança, diagnóstico, tratamento, risco de recorrência, quem deve receber as orientações e principalmente como e quando oferecer essas informações.

Com a redução das enfermidades infecciosas e nutricionais, as anomalias congênitas (de origem genética ou não) vêm se situando entre as principais causas de morbi-mortalidade infantil e problema de saúde pública. Na América Latina, as informações sobre defeitos congênitos são deficientes em relação a qualidade do diagnóstico e das estatísticas de saúde⁽¹⁾.

O desenvolvimento biotecnológico nas doenças genéticas permite aliviar o sofrimento e as mortes produzidas por essas enfermidades. Uma equipe multiprofissional é necessária para assistir a criança e seus familiares de forma integral e holística⁽¹⁾.

Apesar do grande avanço tecnológico da era genômica, a maioria dos profissionais da área de saúde ainda não teve contato com as diversas anomalias genéticas já descritas, muitas vezes por falta de fontes de informação atualizadas e/ou a própria dificuldade de reconhecê-las na sua prática cotidiana⁽²⁾. Neste contexto, há um impacto na expansão do papel da enfermagem para o cuidado em saúde.

Considerando a dificuldade dos profissionais para esta situação e a falta de recursos nos serviços de saúde para se adequarem a essa nova realidade, torna-se necessário que a equipe de enfermagem de unidades materno-infantis esteja preparada para aco-

lher as crianças com síndromes genéticas e seus familiares. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo identificar o conhecimento da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis frente a anomalias genéticas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo e transversal, de abordagem quantitativa, que avaliou o conhecimento da equipe de enfermagem das unidades materno-infantis frente aos distúrbios genéticos.

Participaram do estudo os profissionais da equipe de enfermagem que atuam nas unidades materno-infantis do Hospital de Clínicas — HC/UFTM (Berçário, Enfermarias de Ginecologia e Obstetrícia-GO, Pediatria, Pronto Socorro Infantil — PSI, Unidade de Terapia Intensiva — UTI Neonatal e Pediátrica), nos quatro plantões (manhã, tarde, noturno par e noturno ímpar) que aceitaram participar da pesquisa. Pelo caráter transversal do estudo, foram envolvidos todos os profissionais de enfermagem atuantes no período de estudo, março de 2010. Foram excluídos aqueles que estavam de férias, licença saúde ou maternidade e que não aceitaram participar da pesquisa.

Após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) os profissionais da equipe de enfermagem, que atuam nos setores citados, responderam a um instrumento semi-estruturado composto por duas partes: I — caracterização do grupo de sujeitos e II — conhecimento frente aos distúrbios genéticos, com questões abertas e fechadas a respeito da formação recebida sobre genética humana, síndromes genéticas, cuidados prestados a portadores de síndromes genéticas e seus familiares e sobre a identificação de serviços especializados em genética.

Após comunicação sobre o estudo e autorização das chefias mediatas e imediatas, o instrumento de coleta de dados foi aplicado individualmente pela pesquisadora, em uma sala da unidade de lotação do

profissional. Os indivíduos foram codificados por letras e número, preservando assim a sua identificação. Os dados foram compilados no *software* Excel®, utilizando sua planilha eletrônica para armazenamento. A análise estatística dos resultados foi realizada de forma descritiva. Para variáveis quantitativas utilizou-se medidas de posição ou centralidade (média) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão). As variáveis categóricas foram analisadas empregando-se frequências relativas.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal do Triângulo Mineiro — UFTM (parecer nº 1471 de 2009).

RESULTADOS

A equipe de enfermagem das unidades materno-infantis do HC/UFTM é composta de 192 funcionários, destes 171 (89%) participaram do estudo; o restante não participou devido a férias, não aceite e licença saúde ou maternidade. A média de idade foi de $39 \pm 10,6$ anos; sendo a maioria, 170 (99%) do sexo feminino.

Quanto às categorias 27 (16%) eram auxiliares de enfermagem, 119 (69%) técnicos de enfermagem e 25 (15%) enfermeiros. Em relação ao tempo de atuação na área de enfermagem, 115 (67%) trabalham há mais de 5 anos, 32 (19%) de 2 a 5 anos e 24 (14%) menos de 2 anos. Os participantes lotados na UTI neonatal corresponderam a 54 (32%), GO 31 (18%), berçário 31 (18%), pediatria 33 (19%) e PSI 22 (13%).

Em relação às questões sobre o conhecimento das anomalias genéticas, 25 (100%) dos enfermeiros referiram que receberam conteúdos de genética humana na sua formação profissional, diferentemente de outras categorias que apresentaram porcentual menor (60% dos técnicos e 44% de auxiliares de enfermagem). A maioria dos auxiliares (58%) acredita que o conteúdo recebido foi suficiente para sua atuação,

enquanto técnicos de enfermagem (52%) e enfermeiros (68%) o consideraram insuficiente.

Entre os profissionais, 48% dos auxiliares, 49% dos técnicos e 64% dos enfermeiros procuraram aprender mais sobre genética ao longo da sua vida profissional, principalmente utilizando a internet. A maioria dos participantes relata que cuidaram de crianças com anomalias genéticas (89% dos auxiliares, 94% dos técnicos e 92% dos enfermeiros).

Sobre a capacidade de reconhecer alguma anomalia genética, 22 dos auxiliares (82%), 94 de técnicos de enfermagem (79%) e 17 dos enfermeiros (68%) referem que sabem reconhecê-las, principalmente a síndrome de Down, baseada em características físicas. A maioria dos profissionais sente-se preparada para atender uma criança com anomalia genética (55% dos auxiliares, 66% dos técnicos e 64% dos enfermeiros). Na abordagem dos pais dessas crianças, a maioria dos técnicos 49 (41%) respondeu que está preparada; enquanto 12 auxiliares (44%) e 12 enfermeiros (48%) referiram despreparo para tal função.

Sobre a capacidade de identificar serviços ou especialistas para dar suporte ao atendimento de crianças com anomalias genéticas, a maior parte da equipe respondeu que não conhece esses serviços (auxiliares — 59%, técnicos — 55% e enfermeiros — 68%). Aqueles que foram capazes de identificar serviços de suporte citaram principalmente a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais — APAE, seguido de especialistas como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e fonoaudiólogos. Dos participantes, apenas 5 (3%) citaram conhecer a especialidade de Genética na instituição como modalidade de suporte no atendimento dessas crianças.

Em relação às informações que dariam aos pais das crianças com anomalias genéticas, 147 dos profissionais (86%) orientariam que procurassem o médico; apenas 11 (6%) orientariam sobre a alteração genética e 13 (8%) não dariam nenhuma informação. Sobre as anomalias genéticas conhecidas, a mais citada pelos profissionais foi a síndrome de Down (Tabela 1).

Tabela 1 — Anomalias genéticas conhecidas pela equipe de enfermagem de unidades materno-infantis. Uberaba, MG, Brasil, 2010

Anomalias genéticas	N(%)
Síndrome de Down	169(99%)
Anemia falciforme	165(96%)
Hemofilia	148(87%)
Síndrome de Edwards	126(74%)
Fibrose cística	123(72%)
Distrofia Duchenne	63(37%)
Síndrome de Turner	61(36%)
Síndrome do miado do gato	51(30%)
Síndrome de Patau	42(25%)
Síndrome de Williams	35(20%)
Síndrome de Klinefelter	34(20%)
Acondroplasia	22(13%)
Síndrome do olho de gato	20(12%)
Síndrome do X- frágil	15(9%)
Doença de Huntington	13(8%)
Síndrome Prader-Willi	10(6%)
Síndrome de Angelman	6(4%)

Quando questionados se foram abordados por familiares de crianças com anomalias genéticas, 10 (37%) dos auxiliares, 69 (58%) dos técnicos e 17 (68%) dos enfermeiros relataram que não. Considerando o total da amostra, 98 (57%) responderam que não têm dificuldade para prestar assistência à mãe que recebeu informação de que seu filho é portador de anomalia genética.

Em relação ao sentimento frente à abordagem de crianças com anomalias genéticas e seus familiares, 103 (61%) referiram tranquilidade, 28 (16%) despreparo e 16 (9%) receio (figura 1). A maioria dos participantes (66%) não teria dificuldade técnica para atender uma criança com anomalia genética.

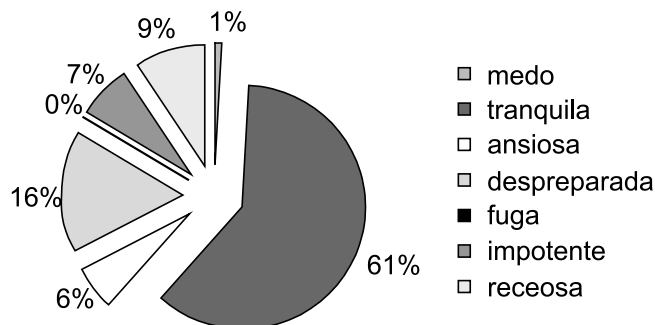


Figura 1 — Distribuição de porcentagens da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis quanto ao sentimento frente à abordagem de crianças com anomalias genéticas e seus familiares. Uberaba, MG, Brasil, 2010

Quanto a necessidade de receber treinamento sobre cuidados de enfermagem à crianças com anomalias genéticas, 159 informaram que é importante e necessário (figura 2).

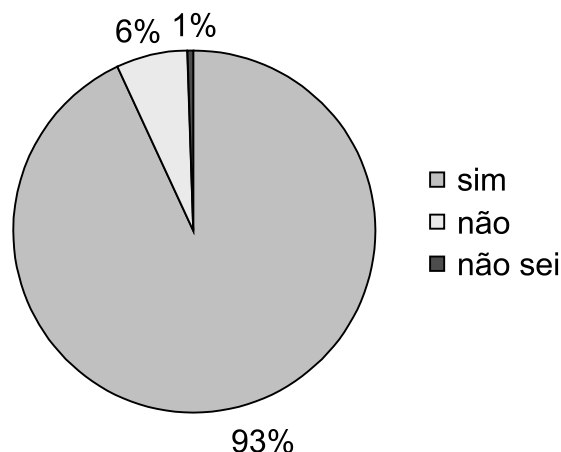


Figura 2 — Distribuição de porcentagens da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis quanto à opinião sobre a necessidade de receber treinamento sobre cuidados de enfermagem às crianças com anomalias genéticas. Uberaba, MG, Brasil, 2010

DISCUSSÃO

Nos últimos anos a genética assumiu lugar de destaque, tornando-se evidente a necessidade de um contínuo conhecimento das contribuições dessa área para a saúde⁽¹⁾.

Foi mostrado nesta pesquisa que todos os enfermeiros receberam conteúdos de genética na sua formação, que condiz com a literatura, pois, é obrigatório. A preocupação em inserir esta disciplina na formação do enfermeiro data de 1962⁽³⁾. No entanto, o conteúdo de genética trabalhado na maioria dos cursos de graduação em enfermagem possui carga horária reduzida, e é insuficiente na abordagem de anomalias genéticas. Por isso, essa formação deve ser mudada ou revista, proporcionando conhecimento adequado e respaldado, livre de ansiedade e indecisões para a atuação deste profissional⁽⁴⁾.

Os enfermeiros são desafiados a reconhecer as influências genéticas no risco para doenças, na implantação de intervenções de enfermagem, promoção da saúde e bem-estar. Assim, a enfermagem pode contribuir de forma significativa, através de uma abordagem interdisciplinar, transformando o conhecimento da genética em benefícios para o cuidado das populações vinculado com conceitos éticos e morais⁽⁴⁻⁵⁾.

Para isso, são necessárias algumas adequações para capacitar este profissional, tais como, alteração curricular, cursos de especialização nesta área, incentivo e reconhecimento, bem como, contratação de enfermeiros exclusivos para esta função. Infelizmente, a disciplina de genética não é obrigatória na formação de auxiliares e técnicos em enfermagem, desta forma, perde-se as contribuições que a área forneceria para a prática desses profissionais. Além da competência técnico-científica o enfermeiro necessita de embasamento teórico sobre relações interpessoais, possibilitando assim uma assistência diferenciada às famílias⁽⁶⁾.

A maior parte da equipe de enfermagem referiu aprender mais sobre genética através da internet. Para isso, existem em ciências da saúde, bases de dados bibliográficas como MEDLINE e LILACS, que proporcionam a busca de informações atualizadas e seguras⁽⁷⁾.

As anomalias genéticas são causadas por mutações gênicas, alterações estruturais ou numéricas dos cromossomos e interação gene-ambiente. Dentre as anomalias, destaca-se a síndrome de Down por ser

mais frequente, com estimativa, no Brasil e no mundo, de um caso em cada 600 nascimentos em casais jovens. Esta anomalia também chamada de trissomia do 21 é a principal causa de atraso neurológico e uma das poucas aneuploidias compatíveis com a vida; está relacionada com idade materna avançada (acima dos 35 anos)⁽⁸⁻⁹⁾. Essas informações são condizentes com o resultado da pesquisa, pois, a síndrome mais conhecida na prática da enfermagem no que tange aos cuidados e na facilidade de identificação foi a síndrome de Down.

Estudar as malformações congênitas possibilita o conhecimento do quadro epidemiológico e gera reflexões acerca das ações de saúde em prevenção e controle desses agravos por meio do diagnóstico precoce e de um pré-natal mais detalhado⁽¹⁰⁾.

As anomalias genéticas proporcionam um grande impacto na saúde da família e da sociedade, pois são crônicas e envolvem vários órgãos e sistemas, bem como, métodos diagnósticos e terapêuticos caros e nem sempre acessíveis. O caráter hereditário predispõe a família a possuir mais de um filho afetado, gerando problemas médicos, psicológicos e econômicos. Neste contexto, há recursos importantes para o enfrentamento da situação como o diagnóstico pré-natal e o aconselhamento genético^(1,4).

Aconselhamento genético é o processo de comunicação que lida com os problemas humanos associados à ocorrência ou o risco de recorrência, de uma condição geneticamente determinada em uma família⁽¹¹⁾. Desta forma o casal é informado e esclarecido acerca da tomada de decisões a partir de informações seguras. Trata-se de um processo educativo e terapêutico, visando a diminuição do sofrimento e um novo equilíbrio da família acometida, com base na dignidade e a liberdade de escolha. Contudo, esta prática só é possível quando o profissional está qualificado^(1,12-13).

A abordagem dos profissionais da saúde com os pais de crianças portadoras de anomalias genéticas é uma questão delicada, principalmente quando

há malformações externas, causando constrangimento, preocupação e impacto na vida social do portador e de seus familiares, pois, estão sujeitos ao estigma social. O nascimento de uma criança com defeito congênito visível gera sentimentos de culpa e frustração, em especial na mãe, que busca a causa do problema. Os mesmos são surpreendidos com a chegada de um filho com aparência diferente da idealizada, que não atende as expectativas⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Neste cenário, os pais necessitam de informações sobre as condições de seu filho de forma clara e com explicações sobre a evolução da condição genética, dos futuros eventos e dos aspectos positivos e negativos do quadro. Precisam de um tempo e local adequado para compartilhar seus sentimentos e dúvidas com a equipe multiprofissional. As explicações devem ser claras, fidedignas e não diretivas para que haja compreensão e opção de escolha. Em caso de informações incertas e que necessitam de investigações, a prioridade é tranquilizar os pais e evitar enfatizar condições negativas da criança⁽¹⁶⁾. Entretanto, a equipe de enfermagem relata despreparo para abordagem dos pais, orientando para que procurem informações sobre a condição genética com um médico. Na prática, observa-se que os familiares possuem mais liberdade em perguntar sobre o assunto para a enfermagem, uma vez que enfermagem-paciente-família possuem mais contato e intimidade.

Os profissionais de saúde podem ser facilitadores ou dificultadores para a formação do vínculo mãe-filho com anomalia genética, dependendo das práticas adotadas e o modelo assistencial das instituições de saúde. É fundamental fornecer suporte para os familiares, proporcionando segurança e confiança. Contudo, é visível a dificuldade enfrentada pela enfermagem na assistência ao recém-nascido com anomalias genéticas, devido ao despreparo profissional para lidar com as próprias emoções e com o processo de comunicação enfermeiro-paciente⁽¹⁵⁾. No entanto, nesse estudo houve discordância com a literatura, pois, a maioria da equipe de enfermagem respondeu

estar preparada para atender uma anomalia genética e sente-se tranquila em tal situação. Entretanto, observa-se contradição nas respostas, onde o profissional diz-se preparado, mas a maioria (86%) orienta a família para que procure um médico para informações sobre a condição genética. Constata-se assim que apesar de se sentirem tranquilos não têm segurança e conhecimento suficiente em genética para as orientações básicas.

Ressalta-se também a importância da comunicação como método educativo e terapêutico, a mensagem deve ser clara (seja verbal ou não) e demonstrar a intenção, estabelecendo um intercâmbio de idéias. É importante estar atento às falhas da comunicação que comprometem o objetivo de usá-la como recurso para o cuidado⁽¹⁷⁾.

O aconselhamento genético é um processo complexo que requer um conselheiro dotado de um profundo conhecimento em genética, bom senso e disponibilidade para ensinar. Sendo que sua atuação deve estar ligada a uma equipe multiprofissional para que alcance a assistência completa⁽¹⁾. Observa-se nessa pesquisa que a equipe de enfermagem não conhece o serviço de Genética da instituição, sendo mencionados outros profissionais da saúde, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros. A APAE foi predominantemente citada, porém, não atende a pessoas portadoras de todas as síndromes.

Embora a equipe de enfermagem acredite estar preparada para o cuidado com as crianças com anomalias genéticas, 159 (93%) acham necessário receber treinamento sobre cuidados de enfermagem em crianças com anomalias genéticas. Esse treinamento deve englobar conhecimento básico das anomalias, serviços ou especialistas que dão suporte, cuidados de enfermagem baseado nas necessidades específicas de cada doença e seu contexto social. Tal capacitação pode ser conquistada através de congressos, simpósios, educação continuada em enfermagem e educação permanente realizada pelo enfermeiro da unidade. Os setores mais implicados nestas orientações são

os materno-infantis, devido o atendimento de crianças portadoras dessas enfermidades.

A enfermagem pode contribuir de forma significativa, como parte de uma abordagem interdisciplinar, utilizando o conhecimento em genética para o cuidado em saúde, seja através do envolvimento com a ciência e tecnologia genética, no cuidado ao indivíduo recebendo intervenções genéticas ou no aconselhamento genético^(5,18).

O enfermeiro é um profissional que pode atuar na informação genética desde que treinado, uma vez que na sua formação são enfocadas ciências biológicas e humanas, que proporcionam embasamento teórico-prático para o cuidado holístico^(1,5,19). O aconselhamento genético tornou-se parte da sistematização da assistência de enfermagem (SAE) quando foi incluído na classificação das intervenções de enfermagem, sendo conceituado como o processo interativo de ajuda do cliente/família, que possui anomalia genética ou risco de transmissão⁽²⁰⁾. Esses profissionais podem ser questionados pelos pais de crianças portadoras sobre esse processo, devendo ser capazes de dedicar informações às preocupações do trinômio de forma clara e sistematizada. O enfoque da enfermagem está na identificação de estratégias e prioridades para favorecer o cliente⁽⁵⁾.

Nessa perspectiva, necessita-se um repensar do saber fazer em enfermagem, apontando possibilidades de expansão do seu campo de atuação, bem como dos limites e desafios a serem vencidos pelos profissionais da área.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho identificou o conhecimento da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis frente anomalias genéticas. Foi observado o despreparo da equipe principalmente na abordagem familiar das crianças portadoras dos distúrbios genéticos. Fica nítida a necessidade de uma equipe multiprofissional e o uso da comunicação como ferramenta do cuidado,

sendo que o objetivo é promover uma assistência integral e holística para o cliente e família de forma ética e humanizada. Não se deve esquecer o contexto social e suas implicações. Mediante isso, proporcionar-se-á a promoção da saúde e a qualidade de vida.

A equipe de enfermagem, mediante as exigências do mundo atual, deve ampliar suas competências, unindo conhecimentos e habilidades específicas, objetivando uma assistência de enfermagem com qualidade e contribuindo para diminuição das taxas de morbi-mortalidade resultantes de anomalias genéticas. O enfermeiro é peça fundamental neste cenário, no que tange ao treinamento de auxiliares e técnicos em enfermagem e, também como referência do setor.

Propõem-se uma atividade educativa para os funcionários das unidades materno-infantis, a fim de capacitá-los para tal função, contribuindo para melhora da qualidade da assistência de enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Abrahão AR. Aconselhamento genético. In: Barros SMO. Enfermagem obstétrica e ginecologia: guia para a prática assistencial. 2ª ed. São Paulo: Roca; 2009. p. 67-74.
2. Jenkis JF, Lea DH. Nursing care in the genomic era: a case-based approach. Sudbury (MA): Jones and Bartlett Publishers; 2005. Resenha de: Flória-Santos M, Nascimento LC. Texto & Contexto Enferm. 2005; 14(4):616-8.
3. Brantl VM, Esslinger PN. Genetics implications for the nursing curriculum. Nurs Fórum. 1962; 14: 90-100.
4. Abrahão AR. A integração da genética na prática clínica do enfermeiro. Acta Paul Enferm. 2000; 13:203-6.
5. Flória-Santos M, Ramos ES. Cuidado de enfermagem baseado em genômica para mulheres com síndrome de Turner. Rev Latino-am Enferm. 2006; 14(5):645-50.

6. Camposi ACS, Odísio MHR, Oliveira MMC, Esteche CMGCE. Recém-nascido na unidade de internação neonatal: o olhar da mãe. *Rev Rene*. 2008; 9(1):52-9.
7. Packer AL, Tardelli AO, Castro RCF. A distribuição do conhecimento científico público em informação, comunicação e informática em saúde indexado nas bases de dados MEDLINE e LILACS. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007; 12(3):587-99.
8. Schiefelbein JH, Cheeseman SE. Principles of genetics and their clinical application in the neonatal intensive care unit. *Crit Care Nurs Clin N Am*. 2009; 21:67-85.
9. Sommer CA, Henrique-Silva F. Trisomy 21 and Down syndrome: a short review. *Braz J Biol*. 2008; 68(2):447-52.
10. Brito VRS, Sousa FS, Gadelha FH, Souto RQ, Rego ARF, França ISX. Malformações congênitas e fatores de risco materno em Campina Grande- Paraíba. *Rev Rene*. 2010; 11(2):27-36.
11. Epstein CJ. Genetic counseling: statement of the American Society of Human Genetics *ad hoc* Committee on Genetic Counseling. *Am J Hum Genet*. 1975; 27(2):241-2.
12. Abrahão AR, Gomes AA, Santos M. Gestantes de risco para anomalias fetais atendidas no CAENF/ setor de medicina fetal — UNIFESP em 1998. *Acta Paul Enf*. 2000; 13:205-8.
13. Ramos ES. DNA livre fetal em plasma materno e diagnóstico pré-natal não invasivo. *Rev Latino-am Enferm*. 2006; 14(6):964-7.
14. Trulsson U, Klingberg G. Living with a child with a severe orofacial handicap: experiences from the perspectives of parents. *Eur J Oral Sci*. 2003; 111(1):19-25.
15. Almeida MMG, Kimura AF. Assistir ao nascimento de recém-nascidos com malformação desfigurante: a vivência do enfermeiro. *Einstein*. 2008; 6(3):328-36.
16. Maijala H, Astedt-Kurki P, Paavilainen E, Väisänen L. Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. *J Adv Nurs*. 2003; 42(1):37-46.
17. Silva MJP. Comunicação: percebendo o ser humano além da doença — o não verbal detectado pelo enfermeiro. *Nursing*. 2001; 4(41):14-20.
18. Tschudin V. The future nursing voice. *Rev Latino-am Enferm*. 2003; 11(4):413-9.
19. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES nº 3, de 07 de novembro de 2001. Institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do curso de graduação em enfermagem. *Diário Oficial da República Federativa da União*. Brasília, 09 nov. 2001. Seção 1, p. 37.
20. McCloskey JC, Bulechek GM, editors. *Nursing Interventions Classification (NIC)*. 4th ed. Portland (OR): Book News; 2003.

RECEBIDO: 29/07/2010

ACEITO: 14/12/2010