

**CONHECIMENTOS E SENTIMENTOS DE MÃES
DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME
DE DOWN E A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM¹**
**KNOWLEDGE AND FEELINGS OF MOTHERS WITH
CHILDREN WITH DOWN SYNDROME AND THE
NURSES PERFORMANCE**

Luciana Reis Kersting²
Mariane Librelotto Prevedello²
Eliane Scortegagna Socal³
Ariete Scia Silva⁴

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo avaliar o conhecimento e o sentimento despertado nas mães de crianças portadoras da Síndrome de Down, assim como a atuação da enfermagem nesses casos. O trabalho foi desenvolvido através de uma pesquisa descritiva aplicada à população alvo de vinte mães de crianças com Síndrome de Down. Como instrumento de medida utilizou-se um questionário contendo 12 questões. A pesquisa permite informar que 85% das mães realizaram pré-natal, mas não foi diagnosticado, nesta fase, a Síndrome de Down, e sim ao nascimento, sendo que 15%, meses depois, comprovando assim que não é de rotina os exames específicos para esse diagnóstico. É notável a preferência que as mães têm em receberem a notícia o mais cedo possível e esse momento é muito delicado e exige do profissional que dará a notícia muita sensibilidade. Infelizmente os dados mostraram que nenhuma mãe recebeu algum tipo de orientação de enfermeiros, levando, com isso, a um tempo maior para a aceitação desta criança. Foi constatado que, independente do grau de escolaridade e da renda familiar, as mães são bem informadas sobre a síndrome, adquiriram esse conhecimento através de leituras e questionamentos a pessoas especializadas.

Palavras-Chave: Síndrome de Down, Atuação da Enfermagem.

¹Trabalho Final de Graduação.

²Aluno do Curso de Enfermagem e Obstetrícia do Centro Universitário Franciscano.

³Orientador.

⁴Coorientador.

ABSTRACT

The present study has the objective of evaluating the knowledge and the feeling raised in mothers of children with Down Syndrome as well as the nursing role in these cases. The work was developed through a descriptive research applied to a target population of twenty mothers of children with Down Syndrome. As an instrument of evaluation it was used a questionnaire of twelve questions. The research allows us to inform that 85% of the mothers were submitted to pregnancy periodical exams. The Down Syndrome, was not detected in the beginning of pregnancy, but at the birth moment and in 15% of the cases, months later, proving, in this way, that it is not a routine the use of specific exams for the detection of Down Syndrome. It's clear the preference that mothers have, to be informed about their sons with the Down Syndrome as soon as possible. This is a very important and delicate moment and requires great ability from the professional that is going to reveal the parents the problem. Unfortunately the data shows that none of the mothers received any type of orientation from the nurses, giving a hard time to them to accept the child with this problem. It was acknowledged that no matter the social or intellectual level, the mothers are well informed about the Down Syndrome and it was proved that they acquired this knowledge through questioning and reading.

Key Words: Down Syndrome, Role in Nursing.

INTRODUÇÃO

Será exposto no presente trabalho, dados que irão detalhar um pouco da vida de mães de crianças com Síndrome de Down, que é a causa mais encontrada de retardamento mental moderado. Pretende-se com este estudo avaliar como está a atuação da enfermagem nos casos dessa síndrome.

Segundo WERNECK (1992, p.24):

Atualmente vivem, no Brasil, cerca de 20 a 30 milhões de deficientes com diversos graus de comprometimento físico ou mental, dos quais menos de 10 por cento recebem atendimento médico e educacional adequado.

Pretende-se descrever e analisar os dados obtidos de forma que se possa expressar de maneira mais fidedigna o sofrimento, a aceitação e a realização das mães para com seus filhos especiais, experiências essas que servem de lição de vida, e que provam a capacidade que o ser humano tem de modificar, evoluir e aprender.

No decorrer do trabalho percebe-se o quanto pode ser ampla a atuação da enfermagem para com as mães e seus filhos.

Tem-se como objetivo geral avaliar o conhecimento e o sentimento despertado nas mães de crianças portadoras da Síndrome de Down, assim como a atuação da enfermagem nestes casos.

E como objetivos específicos os seguintes:

- Identificar alguns fatores como a influência da idade e realização do pré-natal das mães das crianças com Síndrome de Down.
- Conhecer sentimentos e dificuldades das famílias de crianças portadoras da Síndrome de Down.
- Verificar a atuação da enfermagem frente a puérpera do recém nascido com Síndrome de Down.
- Avaliar o conhecimento das mães sobre Síndrome de Down.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Langdon Down descreveu a síndrome clínica pela primeira vez em 1866, mas sua causa permaneceu um mistério durante um século.

THOMPSON *et al.* (1993), citam que, em 1959, Leguene confirmou que a maioria das crianças com Síndrome de Down tem 47 cromossomas e que o membro extra é um cromossoma acrocêntrico pequeno, designado cromossoma 21. Por isso o nome da doença.

Síndrome de Down, também conhecido como Trissomia do 21, é um distúrbio genético autossômico que leva a um retardamento mental moderado (THOMPSON *et al.*, 1993).

O mesmo autor cita que a alta percentagem dos casos de trissomia do 21 nos quais o gameta anormal originou-se a meiose I materna está relacionada a idade materna avançada como a principal causa. Quanto mais velho o ovócito maior a chance de os cromossomos não se segregarem corretamente. Há também uma minoria (5%) dos eventos não-disjuncionais que envolvem o cromossomo 21 o que acontece na meiose paterna.

A presença de um vírus, ou dano por radiação foi sugerido como estando entre os fatores causais. É claro que quanto mais velha a mulher, mais tempo esses agentes tiveram para agir em seus ovócitos. Foi relatada a incidência de Síndrome de Down naquelas que haviam tido hepatite infecciosa antes da gestação (BURNS & BOTTINO, 1989).

A probabilidade de que uma doença auto imune possa tomar parte em alguns casos é evidenciado pelo fato de que aumenta cerca de 3 vezes o risco de uma criança com Síndrome de Down, em qualquer idade materna, quando está presente um alto nível de anticorpo tireoideano.

Segundo BURNS & BOTTINO(1989, p.239):

Em um estudo, 30 de 177 mães de crianças com Síndrome de Down tem alguma forma clínica de distúrbio tireoideano, comparadas a apenas 11 dentre 177 mães do grupo de controle (isto é, as que não tinham filhos com Down).

Uma outra explicação pode basear-se no fato de que um ovócito irá degenerar-se na trompa uterina dentro de cerca de um dia, caso não seja fertilizado. Se a fertilização ocorrer próximo ao final do período de viabilidade, provavelmente levarão a anomalias acrossômicas.

A informação genética preliminar dos candidatos ao diagnóstico pré-natal aborda os seguintes pontos: o risco do feto ser afetado, a natureza e conseqüências prováveis do problema, os riscos e limitações dos procedimentos a serem usados, o tempo necessário para alcançar um resultado e a possível necessidade de repetição do procedimento no caso de tentativa fracassada ou achado inconclusivo. Os pais devem ser alertados que pode ser difícil interpretar um resultado e que exames adicionais podem ser necessários. Apesar de quando na maioria das vezes, o resultado ser tranquilizador em alguns casos os pais desejam considerar a interrupção da gravidez, o tempo disponível para esta decisão é limitado.

METODOLOGIA

A metodologia utilizada foi uma pesquisa descritiva, cujo questionário é composto por doze questões, sendo que cinco são questões fechadas e sete são abertas. A população alvo foram 20 mães de crianças portadoras da Síndrome de Down de diversas instituições que são especializadas em deficientes físicos e mentais, são elas: Escola Antônio Francisco Lisboa, Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE), Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Educação Especial (NEPS) e Ecoterapia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Os dados da pesquisa foram obtidos através de um questionário com questões objetivas que contemplaram a idade materna, renda familiar, pré-natal, exames realizados na gestação, quem deu a notícia; e questões subjetivas como, por exemplo, qual o sentimento da mãe e da família ao receber a notícia, quais dificuldades em criar um filho Down.

A coleta de dados foi realizada durante os meses de abril e maio de 1998. Para análise e interpretação dos dados, foram utilizados tabelas de frequência e gráficos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este questionário foi aplicado a 20 mães de filhos portadores de Síndrome de Down em várias instituições. A faixa etária dos clientes com Síndrome de Down foi bem diversificada, variando de zero a trinta anos.

A receptividade das mães foi muito boa, ficaram muito interessadas e relataram logo de início que é necessário um atendimento especial à essas mães, principalmente nos primeiros meses de vida de seus filhos.

De acordo com a Tabela 1, percebe-se que a Síndrome de Down não está relacionada somente com a idade avançada da mãe devido a um considerável número de mães jovens, não sendo mais válido aquele antigo conceito encontrado nos livros de genética que considerava apenas como causa da Síndrome de Down a idade avançada. (THOMPSON *et al.*, 1993).

Tabela 1 - Idade em que as mães de filhos portadores de Síndrome de Down entrevistadas engravidaram.

Idade	Frequência	%
- 25 anos	06	30
25 – 35 anos	07	35
+ 35 anos	07	35
Total	20	100

Na Figura 1 percebe-se que muitas mães tiveram que deixar seus empregos para proporcionarem uma melhor educação para seus filhos que necessitam de uma atenção especial, outras ainda são obrigadas devido à necessidade, a deixarem seus filhos com parentes que, na maioria das vezes, possuem pouco ou nenhum conhecimento sobre a síndrome.

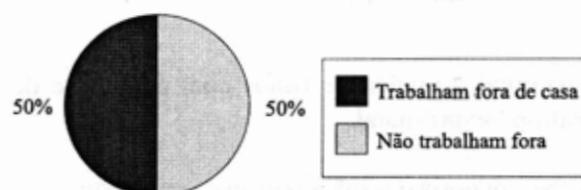


Figura 1 - Percentual de mães de filhos com Síndrome de Down que têm ocupação fora de casa.

Na Figura 2 nota-se ainda que é uma minoria que possui um curso superior e que tem condições financeiras de pagar uma pessoa mais especializada para cuidar do filho enquanto trabalha.

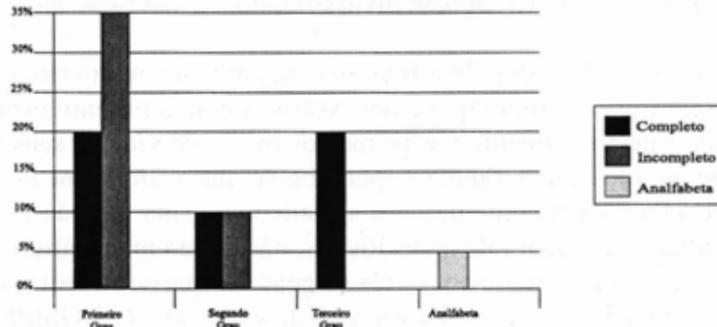


Figura 2 – Grau de instrução das mães de filhos com Síndrome de Down.

Na Figura 3, apesar da maioria das mães terem realizado pré-natal, para nenhuma foi diagnosticado o problema antes do parto, isso porque o exame para esse diagnóstico oferece risco para o feto e isso mostra que não é de rotina realizar exames para detectar alguma anormalidade. Percebe-se que cada vez mais as mães estão tendo consciência da importância do pré-natal.

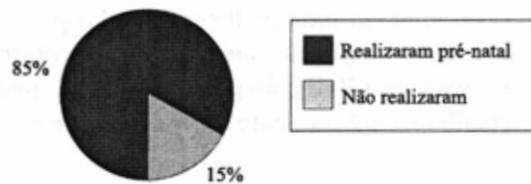


Figura 3 – Percentual de mães de filhos com Síndrome de Down que realizaram pré-natal.

Infelizmente a maioria das mães não teve nenhum preparo psicológico para receber um filho Down, além disso, essa notícia foi dada em um momento muito delicado. Na maioria das vezes (85%) (Tabela 2) as mães descobriam que seu filho era portador da síndrome de down no nascimento, momento após uma cirurgia com anestesia ou pelo trabalho de parto, período esse em

que a mãe deveria estar de repouso, tranqüila, com apoio da família, merecendo também um cuidado especial da enfermagem, mas ao contrário disso, elas passam por um choque, entram em pânico, pensam em atitudes de extremo desespero, mas essa maneira ainda é melhor do que receber a notícia meses depois, porque além de passarem por toda a angústia, esses pais não puderam procurar logo nos primeiros dias, uma ajuda especializada e, alguns ainda tentavam negar que o filho apresentasse Síndrome de Down, dizendo que ele era normal, levando assim a uma maior dificuldade de aprendizagem da criança, porque essa quando é trabalhada desde os primeiros dias apresenta melhor desenvolvimento.

Tabela 2 - Como descobriu que teria um filho com Síndrome de Down?

	Frequência	%
Durante a gestação	—	—
Ao nascimento	17	85
Meses depois	03	15
Total	20	100

Os dados mostram que a maioria das mães receberam a notícia pelo médico (Tabela 3). Mostra-se também que nenhuma mãe recebeu a notícia da enfermeira, a enfermagem nesses casos deve ser um ponto de referência para a mãe e para a família podendo informar que uma criança com Síndrome de Down pode ter um bom desenvolvimento apesar de ser mais lento.

Consideramos que a notícia deve ser dada em um momento em que o pai e mãe estão juntos, pois, essa notícia quando dada somente à mãe poderá despertar um grande sentimento de culpa mas, se estiver o casal ou demais familiares torna-se mais amena, fácil de compreender.

É importante também que a enfermeira saiba para onde encaminhar a mãe para que ela e a criança recebam um tratamento adequado, como por exemplo instituições especializadas para o tratamento.

Na pesquisa, salientou-se um índice de 70% de mães que receberam a notícia do médico.

É muito difícil colocar no papel o que essas mães sentiram ao receberem a notícia. Foram usadas para expressar esse sentimento palavras como choque, desespero, experiência horrível, pânico, vontade de sumir, que o mundo iria acabar, vários dias chorando, depressão, culpa, pavor, umas pensaram até em abandonar o filho, sentiram-se como num período de luto pela perda da criança sadia esperada; as que se sentiram um pouco melhor expressaram: “seja o que Deus quiser”, não contando é claro com as mães que receberam

a notícia mais tarde, que já estavam acostumadas com as características da criança, mas em quem já se percebiam algumas anormalidades.

Tabela 3 - Quem deu a informação que o bebê era portador de Síndrome de Down?

Informante	Frequência	%
Médico	14	70
Enfermeiro	—	—
Auxiliar de enfermagem	02	10
Outros	04	20
Total	20	100

Todos esses sentimentos citados acima são muito difíceis de absorver, por isso salienta-se a importância de um acompanhamento psicológico para essas mães, auxiliando a estabelecerem um vínculo afetivo com a criança, aceitando-a como ela é, apesar de suas limitações. Essa aceitação acontece normalmente, mas às vezes leva mais tempo, chegando até a levar meses ou anos.

A maneira como cada casal se adapta à situação varia muito, isso depende das experiências anteriores, dos recursos internos e dos mecanismos de defesa utilizados.

Após esse crítico período de aceitação, as mães descobrem o “grande tesouro” (expressão usada por várias mães) e a maravilha que é ver uma criança especial se desenvolver. Essas crianças são especiais porque necessitam de uma atenção, de um carinho e de uma imensa dedicação. Em troca de toda essa dedicação as crianças retribuem com muito amor e serão sem dúvida eternos companheiros de seus pais.

Uma das principais dificuldades sentida pelos pais é o preconceito que a sociedade tem para com essa criança. Para os pais um dos pensamentos mais assustadores é o de ter que enfrentar a marginalização, nesse sentido, o profissional deve assumir uma atitude de aceitação que poderá amenizar a situação, mostrando outros caminhos e possibilidades.

Em algumas entrevistas encontramos depoimentos em que a mãe relata que somente frequenta lugares em que seu filho é recebido sem discriminação, mas, em primeiro lugar, quem tem que superar este preconceito é a própria família para poder fortalecer-se e estar confiante para encarar a sociedade.

Outro problema relatado é que a maioria das crianças apresentam dificuldade para deglutir, deixando as mães muito impacientes, preocupadas com a nutrição deste filho. Essa característica é normal para a síndrome devido ao fato de terem a língua de tamanho maior que o normal, sulcada e

saliente. Mesmo com a dificuldade de engolir, alimentos mais sólidos devem ser oferecidos para estimular a mastigação, pois somente assim a criança irá superar esta etapa.

O problema cardíaco que acomete esta síndrome, foi encontrado apenas num caso em que a criança está fazendo o tratamento rigoroso mas mesmo assim terá necessidade de cirurgia. Nessa situação, apesar do prognóstico da cirurgia ser bom, a mãe preocupa-se muito com o risco de perder seu filho, além, é claro, do ônus financeiro, que exige dos pais muito sacrifício econômico.

Problemas não graves, mas comuns em todas as crianças são os de falar e andar, que se resolvem facilmente com fisioterapeutas e pedagogos, mas mesmo com acompanhamento o desenvolvimento é mais tardio que nas outras crianças.

Na adolescência também se encontram dificuldades, pois tenta-se sempre aproximá-los cada vez mais da realidade, tudo isso é feito com muita naturalidade e, este adolescente, como os outros que ele convive tem vontade de sair, passear com os amigos, namorar, enfim, como qualquer outro adolescente, porém, a mãe tem consciência de que este filho não poderá participar dessas diversões, sem ter um adulto responsável, pois por mais próximo que ele esteja da realidade, esta criança não é normal, e isso nunca pode ser esquecido e estas limitações fazem com que este adolescente sofra muitas angústias nesta fase. Este também é um momento de incentivá-los ao estudo e a cursos técnicos, como exemplo, marcenaria, técnicas, música, digitação, desenho, pintura, e uma outra alternativa é para as famílias que têm seu próprio negócio, incluí-lo no grupo de funcionários, inclusive recebendo a remuneração.

Como exemplo desse comentário, podemos citar dois casos:

Um é uma jovem de 21 anos que fez vários cursos de música (teclado) e hoje participa de eventos sociais em toda região, sendo muito requisitada, tem sua agenda cheia e cobra cachê como qualquer outro artista, sendo que faz parte do seu dia a dia um treinamento de uma a duas horas diárias.

O segundo caso é de um jovem de 24 anos cuja família é proprietária de um posto de gasolina, ele atende aos clientes, troca cheque, e às vezes inclusive abastece, apesar de haver funcionários específicos para isto, mas para supervisionar o Down há um irmão mais velho que é o responsável pelo posto. Essa atividade faz com que ele conheça toda a comunidade ajudando-o assim na sua socialização.

Durante a pesquisa tivemos a oportunidade de conhecer uma mãe que ocupa seu tempo em atividades educativas para deficientes inclusive é formada há vários anos em Educação Física, hoje cursa a Faculdade de Pedagogia para poder dar atendimento amplo e integral a esses deficientes que são pessoas carentes. Ela possui experiência nesse campo principalmente por ter acompanhado sua filha em vários projetos, pesquisas, olimpíadas e excursões para deficientes físicos e mentais. Um de seus objetivos é colocar em prática o seu projeto que é adquirir um terreno, fazendo com que essas crianças desenvolvam técnicas agrícolas para que estejam sempre em contato com a natureza, pois segundo ela esse contato acalma e educa, servindo como uma terapia. Também faz parte desse projeto uma casa em que se possam desenvolver técnicas comerciais, artes plásticas, e futuramente criação de animais, enfim, uma pequena fazenda. Essa mãe está lutando para que se coloque em prática esse projeto o mais cedo possível, porém depende de verbas municipais e estaduais.

CONCLUSÕES

O presente trabalho nos permitiu constatar que a sociedade está muito mal informada sobre o que é Síndrome de Down, devido ao preconceito sofrido por essas crianças. Por isso é frustrante o momento em que a mãe recebe a notícia, porque tem uma imagem errônea da Síndrome de Down. Acha que será uma vergonha para a família, pois essa criança jamais irá trazer alguma satisfação, achando os pais que nunca conseguirão amar esta criança.

A pesquisa permite informar que o sentimento inicial é de frustração, rejeição, culpa e desespero e que a duração desta fase depende também do apoio e orientação recebida da enfermagem.

É primordial que os profissionais envolvidos na orientação inicial de pais de crianças com Síndrome de Down desenvolvam a habilidade de proporcionar assistência adequada nessa etapa mais difícil da situação. Esse comportamento pode ter uma influência decisiva no ajustamento e adaptação subsequente. A disponibilidade emocional da pessoa que dará as informações e, a abertura para responder às perguntas dos pais, podem facilitar esse momento. É crucial que essa pessoa seja capaz de ouvir e apoiar, oferecendo as informações de acordo com a solicitação do casal. Pode ser difícil decidir sobre a quantidade de informações a ser transmitida. Por um lado é importante que os pais tenham uma visão adequada da síndrome e suas implicações, por outro, pode não ser conveniente fornecer muitas informações nesse momento em que os pais estão muito ansiosos.

Foi possível concluir que, apesar da grande maioria das mães terem realizado o pré-natal, nenhum caso foi diagnosticado porque os exames específicos, por serem de risco, deverão ser feitos através de aconselhamento e com consentimento dos pais e também por não terem noção da importância desse nesse momento. Também a maioria das mães preferem saber a notícia o mais cedo possível para logo buscarem ajuda. As mães entrevistadas mostraram-se muito bem informadas sobre todos os aspectos da Síndrome de Down como, a respeito da genética e o desenvolvimento da criança, mas o que mais ajuda é a experiência própria e de outras mães.

Constatamos, contudo, que a enfermeira não teve atuação efetiva no que se refere a tarefa de informar e orientar a mãe e a família nesta fase inicial sendo, portanto, um alerta sobre a atuação da enfermagem nos casos da Síndrome de Down ou sobre o quanto pode ser ampla essa atuação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BURNS, Georgew, BOTTINO, Paul J. 1989. **Genética**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- THOMPSON, Margaret W.; McINNES, Roderick R.; WILARD, Huntington F. 1993. **Genética Médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- WERNECK, Cláudia. 1992. **Muito Prazer, Eu Existo**. São Paulo: Memnon.