SÍNDROME DE DOWN: TRANSMISSÃO DO DIAGNÓSTICO SOB A ÓTICA DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Pedro Vieira Duarte do Amaral (IC) e Lucia Cunha Lee (Orientadora)

Apoio:PIVIC Mackenzie

RESUMO

A transmissão do Diagnóstico da Síndrome de Down (SD) é um fator muito delicado, que pode acarretar prejuízos no desenvolvimento da criança e na saúde mental dos pais. Este estudo foi desenvolvido com a finalidade de compreender como os médicos transmitem o diagnóstico de SD. Para isso, foram entrevistados 6 médicos de diferentes especialidades, cujos relatos foram analisados de forma qualitativa, na identificação de temas recorrentes: as dificuldades na transmissão, as reações dos pais, os encaminhamentos realizados para as crianças e o acompanhamento psicológico dos pais. A pesquisa revela, segundo o relato dos próprios médicos, que as dificuldades da transmissão enfrentadas são devido a: falta de preparo para dar a notícia, o uso de linguagem técnica e de difícil compreensão para os pais, transmissão realizada somente com a mãe, e de forma muito breve, sem tempo para assimilação da notícia. As reações por eles relatadas são de um choque inicial frente à notícia, seguido por uma negação do diagnóstico. Os médicos indicam uma gama de opções de encaminhamento para a criança, mas não há encaminhamento psicológico para as mães. Chegou-se à conclusão de que as dificuldades na transmissão do diagnóstico da SD podem ser amenizadas com a presença de uma equipe multidisciplinar, contando com um psicólogo como pilar importante para o auxílio da transmissão, e realizando um acompanhamento posterior das mães, para exercer o suporte necessário que contribua para o fortalecimento da díade mãe-bebê.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Mães; Profissionais da Saúde.

ABSTRACT

The communication of Down syndrome (DS) diagnosis is a very delicate event that can lead to a loss in the child's development and the parents' mental health. This paper aimed to understand how doctors reports DS diagnosis. Thus, 6 doctors of different specialties were interviewed, in which their reports were qualitatively analyzed, identifying recurrent topics: the difficulties of communicating, the parents reactions, the children's medical referrals and parent psychological counseling. The research shows, according to the medical reports, that the difficulties in communicating a diagnosis are due to: lack of preparation to notify the news, the use of technical language which is difficult for parents to understand, the diagnosis being communicated solely for the mother, and in short notice, without time to assimilate the news. The reported parents' responses includes an initial shock presented by the news, followed by

a denial of the diagnosis. The doctors present a range of referrals to the children and none to the mothers. It was concluded that the communication difficulties of DS diagnosis could be softened by the presence of a multidisciplinary team, with the psychologist playing an important role assisting the diagnosis communication, and providing a posterior psychological counseling for the mothers, in a way to support and strengthen the mother-baby dyad.

Keywords: Down syndrome; Mothers; Health professional.

1. INTRODUÇÃO

1.1 Problema de Pesquisa

O puerpério é um período que envolve profundas transformações e adaptações da mulher diante das diferentes demandas do bebê e do cotidiano que a cerca, sendo de fundamental importância a atenção aos aspectos psicológicos da mãe. A transmissão do diagnóstico de algum distúrbio de desenvolvimento, após o nascimento de uma criança, pode afetar as condições psicológicas da mãe e comprometer o desenvolvimento e o estabelecimento do vínculo afetivo entre ela e o bebê. A Síndrome de Down é um tipo de cromossomopatia com alta incidência entre os bebês nascidos vivos sendo fundamental que os profissionais responsáveis estejam preparados para transmitir o diagnóstico e acompanhar a mãe e os familiares. Nessa perspectiva, podemos avaliar: como é realizada a transmissão, para os pais, do diagnóstico de uma síndrome? Quais são as dificuldades que os profissionais enfrentam nessa transmissão? Quais são as observações dos profissionais que transmitem o diagnóstico sobre as repercussões da notícia para as mães?

1.2 Justificativa

Considerando a importância do manejo na comunicação diagnóstica de Síndrome de Down pelos profissionais da saúde, ampliar as investigações sobre estas condutas profissionais no momento da transmissão do diagnóstico da Síndrome de Down e acompanhamento pode contribuir para um melhor preparo destes profissionais, como também na detecção e prevenção de transtornos psíquicos, assim como reforça a necessidade da atenção dirigida à mãe e à família no sentido de favorecer a elaboração das fases desse processo de adaptação e aceitação de uma nova situação.

1.3. Objetivo

Este estudo teve como objetivo levantar como ocorre a transmissão do diagnóstico de Síndrome de Down adotada por médicos.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Síndrome de Down

A Síndrome de Down (SD), é um tipo de cromossomopatia, caracterizado por um cromossomo extra, sendo assim ao invés de 46, 47 cromossomos, ocasionada geralmente pela não-disjunção, uma falha na separação de um par de cromossomos durante a meiose (FREIRE, MELO, HAZIM, LYRA, 2014; KOZMA, 2007).

A SD é uma das doenças congênitas mais comuns, tem uma incidência alta, cerca de 1 para cada 800 bebês nascidos para mães com idade com menos de 35 anos, passando de

1 para cada 30 bebês nascidos vivos com mães a partir dos 45 anos (FREIRE, MELO, HAZIM, LYRA, 2014; KOZMA, 2007).

O material genético em excesso altera o desenvolvimento normal do indivíduo, afetando aspectos físicos e intelectuais. Os bebês com SD apresentam algumas características mais frequentes tais como: tônus muscular baixo, perfis faciais com feições típicas da síndrome (como olhos levemente inclinados para cima, boca pequena e céu da boca profundo, dentes com atraso), estatura baixa, entre outros (COUTO, TACHIBANA, AIELLO-VAISBERG, 2007; KOZMA, 2007). A SD é mais usualmente detectada no nascimento da criança, mas existem exames pré-natais para a detecção desta, sendo dois métodos básicos: ultrassom, designado de transluscência nucal: "[...] imagem ultrassonográfica hipoecogênica, acúmulo de líquido na região posterior do pescoço, que ocorre com mais exuberância entre a 10ª e a 14ª semanas de gestação" (MURTA, FRANÇA, 2002, p.167); exames laboratoriais mais precisos que posteriormente são confirmados pelo cariótipo.

Além disso, o nascimento de um filho com SD tem um impacto na família e especialmente na vida da mulher, considerando a diversidade de papéis que desempenha e a conciliação destes com a maternidade em especial, nos casos de uma criança com deficiência (CUNHA, BLASCOVI-ASSIS E FIAMENGHI, 2010).

2.2 Diagnóstico da Síndrome de Down

Segundo Ferrari, Zaher e Gonçalves (2010), os pais e os familiares têm direito à informação, e que devem considerar esse momento como único no estabelecimento do vínculo afetivo entre os pais e bebê. Segundo Ávila (2017), a confirmação do diagnóstico da Síndrome de Down (SD) traz diversos fatores para os pais: de pronto, aparecem a negação e o protesto contra o diagnóstico, em um processo de luto que é diferente do normal, pois a criança está viva. Essas repercussões emocionais são dificilmente avaliadas, porém existem alguns fatores fundamentais na elaboração desse luto, que irão ditar como será o andamento do processo. Esses fatores, segundo Ávila, são:

> O momento em que é dada a notícia, a gravidade da Síndrome, a paridade do casal, além do próprio diagnóstico, prognóstico, tipo de cuidado necessário ao filho e, por fim, os recursos externos (apoio) e internos (estrutura psíquica) disponíveis (2017, p. 125).

Percebe-se que a revelação do diagnóstico de SD tem sido muitas vezes incorreta, em momentos desapropriados, e se entende que as informações de ordem genética não são

neutras, já que usualmente geram angustias, temores e culpas, além de outros sentimentos negativos. O mal estabelecimento do vínculo com a criança e a superação do luto é produto dessa má conduta de transmissão diagnóstica (ÁVILA, 2017). A comunicação do nascimento de um bebê deficiente não causa sofrimento somente aos pais, mas também para o profissional médico que geralmente é o responsável pela informação (FERRARI, ZAHER, GONÇALVES, 2010).

Sunelatis, Arruda, Marcon (2007) explicitam que o conhecimento do diagnóstico da SD não é fácil para os pais, mas é especialmente difícil para as mães, que se decepcionam e ao mesmo tempo lutam para elaborar o luto da perda do filho imaginário. Ainda sobre o mesmo aspecto, Ávila (2017), afirma que nem o pai ou mãe desejam receber a notícia que seu filho tem a síndrome, e é para a mãe que o impacto tem sido percebido com uma intensidade maior.

O método e o momento em que a transmissão diagnóstica de algumas síndromes, incluindo a SD, é realizada compõem uma parte importante para o processo de adaptação familiar. Sendo assim, o diagnóstico é definido como um ponto crítico e norteador das interações familiares futuras, e que pode gerar uma relação disfuncional na família (SUNELATIS, ARRUDA, MARCON, 2007; ÁVILA, 2017). É de fundamental importância que os profissionais responsáveis por esse diagnóstico estejam bem preparados para dá-lo, de forma que, a partir de uma conduta adequada e uma sensibilidade na transmissão, não se destruam as expectativas dos pais em relação à criança (CUNHA, BLASCOVI-ASSIS, FIAMENGHI JR., 2010; ÁVILA, 2017). Ávila (2017, p. 126) ainda explicita que todas essas fragilidades que estão expostas no momento da maternidade e paternidade levam à conclusão de que existe uma necessidade de um acompanhamento psicológico não só da mãe e/ou pai, mas de todos os membros da família, para que juntamente se sintam apoiados e tenham informações sobre as exigências intrínsecas ao nascimento de uma criança com SD.

É importante a busca por informações em instituições especializadas, e a organização de grupos que tragam aos pais informações atualizadas a respeito da síndrome. (CUNHA, BLASCOVI-ASSIS E FIAMENGHI JR., 2010).

Existe uma dificuldade entre os médicos para dar esse tipo de informação, eles se sentem sozinhos e despreparados, e que a presença de alguém da equipe, principalmente um psicólogo, ajudaria tanto aos pais quanto aos médicos, que se sentiriam apoiados nesse momento (FERRARI, ZAHER, GONÇALVES, 2010).

2.3 Maternidade / Paternidade

Existe uma dualidade em ser pai ou mãe, a qual compreende duas grandes fontes de sentimentos: de um lado existe uma fonte de realizações de promotores do desenvolvimento; de outro, uma fonte de problemas e frustrações. Existem diversos lutos a ocorrer nesse processo, como, por exemplo, a mudança de papéis de quem teve uma criança, de filhos para pais (ÁVILA, 2017).

As relações estabelecidas entre mãe-bebê começam antes do período pré-natal e se dão primariamente pelas expectativas estabelecidas, com origem de forma inconsciente, neste caso representados pela fantasia e desejo, bem como da forma da realidade, a partir dos dados reais, como os movimentos fetais (PICCINI, LEVANDOWSKI, GOMES, LINDENMEYER, LOPES, 2009). Afirmam Sunelaits, Arruda e Marcom:

> Embora os pais sempre temam a possibilidade de uma má formação, o filho esperado e imaginado é sempre saudável e "lindo". Porém, nos casos que o filho real difere do imaginário, as respostas de negação ou de aceitação, se refletirão no vínculo que é estabelecido, e por conseguinte, nos cuidados dispensados ao filho, bem como no seu crescimento e desenvolvimento (2007, p. 265).

A relação da díade mãe-bebê com crianças com SD é diferente do que no desenvolvimento típico:

> Sabe-se que nos primeiros meses de vida de uma criança, seu desenvolvimento psicológico é observado principalmente pelas reações motoras e afetivas, pelo olhar, movimentos e vocalizações. O bebê que apresenta SD demonstra, muitas vezes, dificuldade em manter a atenção e estar alerta aos estímulos externos, se mostrando menos responsivo (FREIRE, MELO, HAZIM, LYRA, 2014, 2014, p. 252).

Comumente pais, no início, não aceitam os diagnósticos dados em relação aos seus filhos, sendo esse aspecto denominado de fase de negação, na qual a família não está preparada psicologicamente para aceitar o diagnóstico da síndrome. A mãe, mais do que o pai, tende a aceitar melhor, mas mesmo assim essa fase pode se estender por anos, buscando outros diagnósticos de outros especialistas (BATISTA e FRANÇA, 2007). Apesar de ser muito compreensível o movimento de negação, rejeição e luto por parte das mães, não se pode ignorar o quão prejudicial isto é para o desenvolvimento destes bebês (COUTO, TACHIBANA, AIELLO-VAISBERG, 2007). Após essa fase ser superada, chega a fase de adaptação, quando a família já viveu a perda da "criança saudável" e busca estratégias para se adequar à situação. Nessa fase também há a consulta de especialistas, porém para entender melhor a situação e não para negá-la. Além disso, nessa fase há a aproximação e

o contato com famílias e grupos de mães que têm as mesmas vivências. A fase seguinte é a de aceitação, na qual o vínculo emocional está mais forte, devido a uma visão mais realista das condições da criança. As mães ainda comumente apresentam uma postura superprotetora em relação ao filho, mas que tende a diminuir com o tempo (BATISTA e FRANÇA, 2007).

A ausência de acolhimento para mães de crianças com SD traz prejuízos não só para a saúde mental da mãe, como também para a do bebê. (COUTO, TACHIBANA, AIELLO-VAISBERG, 2007), o que reforça a necessidade da atenção dirigida à mãe e à família, no sentido de favorecer a elaboração das fases desse processo de adaptação e aceitação de uma nova situação.

3. METODOLOGIA

O estudo de campo é um tipo de pesquisa que se propõe a procurar o aprofundamento de questões propostas focando um único grupo ou comunidade, realizando o trabalho de pesquisa pessoalmente, com um grande nível de participação (GIL, 2002).

Foi realizado um estudo de campo, no qual a coleta de dados se deu por meio de entrevistas individuais. A análise dessas entrevistas, de forma qualitativa, buscou compreender e localizar na narrativa dos profissionais da saúde um ponto de referência para compreender como as condições psicológicas de mães de crianças com Síndrome de Down são afetadas após a transmissão do diagnóstico, bem como o qual é o preparo destes profissionais para a transmissão dos diagnósticos.

Participaram da pesquisa 6 profissionais da Área da Saúde, que dela tomaram conhecimento por contato telefônico com o pesquisador responsável. Todos os participantes da pesquisa são residentes na cidade de São Paulo.

Foram realizadas entrevistas semidirigidas, com cada um dos profissionais, com o intuito de aprofundar a temática pesquisada e reconhecer fatores a respeito de suas vivências nos atendimentos. As entrevistas foram gravadas em áudio, consentidas previamente pelos profissionais, com o intuito de utilizar da forma mais consistente possível as informações decorrentes. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido para cada participante, que ficou com uma via assinada pelo pesquisador responsável. Também explicado a cada um dos participantes que eles poderiam se retirar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo. As entrevistas foram realizadas pelo próprio pesquisador, individualmente, com cada um dos profissionais e tiveram uma duração média de 30 minutos. O instrumento utilizado foi a entrevista semidirigida, focada nas questões que compreendam a temática da transmissão

do diagnóstico e posterior acompanhamento das mães e familiares, bem como a percepção dos profissionais acerca das condições psicológicas das mães frente à transmissão do diagnóstico. Foi utilizado um roteiro de perguntas, que serviu para o direcionamento das entrevistas. As perguntas foram: qual a frequência que precisou transmitir o diagnóstico; quais as dificuldades da transmissão; que reações observou após a transmissão; existe indicação de acompanhamento psicológico para os pais/mães; para quem transmitiu o diagnóstico; entre outras.

A análise ocorreu considerando dois aspectos: o primeiro foi uma comparação entre as diferentes especialidades clínicas e tempo de formação com a qualidade da transmissão; e o segundo a partir das temáticas recorrentes nas entrevistas. Ambos os aspectos foram selecionados a partir da frequência que emergiram durante as entrevistas. A escolha dos temas foi realizada à posteriori e, em seguida, foi realizada a discussão, articulada com o levantamento bibliográfico previamente realizado.

A pesquisa foi previamente submetida ao Comitê de Ética, tendo sido aprovada sob o CAAE número 84009317.8.0000.0084.

4. RESULTADO E DISCUSSÃO

Dos 6 entrevistados, 4 eram homens e 2 eram mulheres, tinham entre 27 e 70 anos, com o tempo de formação entre 2 meses e 44 anos. Todos eram médicos, sendo 2 pediatras, 1 clínico geral, 1 ginecologista, 1 dermatologista e 1 infectologista.

No que se refere ao tipo de atendimento, 5 dos entrevistados trabalham na rede privada, em seus próprios consultórios e em hospitais particulares, fazendo atendimento ambulatorial. Somente 1 médico entrevistado trabalha em um hospital público do Sistema Único de Saúde. (Quadro 1)

Dos entrevistados, quatro médicos relataram ocasiões em que precisaram dar o diagnóstico de Síndrome de Down (SD). A respeito do atendimento a mães de crianças com SD e/ou a crianças com SD, 5 dos 6 entrevistados relatam que em algum momento já os atenderam.

Quadro 1. Participantes da Pesquisa

Nome Fictício	Idade	Gênero	Especialização	Tempo de Formação	Rede
A	27	Masculino	Clínico Geral	0 anos	Pública
B	70	Masculino	Dermatologista	44 anos	Privada
C	30	Feminino	Ginecologista	5 anos	Privada
D	55	Masculino	Infectologista	30 anos	Privada
E	62	Feminino	Pediatra	40 anos	Privada
F	69	Masculino	Pediatra	44 anos	Púbico e Privada

Fonte: elaboração própria.

O tempo de formação e experiência, bem como as especialidades clínicas, tiveram, em alguns casos, uma relação quanto a transmissão e a qualidade dela. O médico F, que possui 44 anos de formação e é especializado em Pediatria, conta que, ao longo dos anos, teve de fazer algumas transmissões diagnósticas, e que o manejo delas foi se aprimorando a partir do momento em que soube usar experiências anteriores de forma a acrescentar positivamente na conversa com os pais. Para a médica E, com 40 anos de formação, sendo 20 anos no berçário, as transmissões foram em maior quantidade, mas conta que preferia fazer em particular com a mãe, longe do pai e de outros familiares.

Os médicos E e F, ambos Pediatras com mais de 40 anos de experiência, mostraram a partir dos seus relatos as grandes diferenças na qualidade da transmissão. Enquanto a médica E optava por fazer a transmissão de forma individual, o médico F faz o relato de transmissão em conjunto com a avó e com a mãe.

Em outra comparação de tempo de formação e experiência de atuação, os médicos A e C, ambos com menos de 5 anos de formação, reagem de forma diferente a perguntas que investigam a qualidade da transmissão. A médica C revela que a transmissão é algo que ela espera não dar, enquanto o médico A em seu relato conta de já ter transmitido e da dificuldade ser inerente a profissão médica.

Dos 6 médicos entrevistados, os médicos E e F, ambos pediatras, apresentaram durante a entrevista uma explicação detalhada a respeito da Síndrome de Down e as implicações no desenvolvimento da criança. Mesmo com 5 dos 6 médicos já tendo atendido crianças com SD, pode-se pensar que, no quesito qualidade de transmissão, as informações mais completas auxiliam na compreensão do caso pelos pais, como afirma Ávilla (2017) quando diz que poucos profissionais conhecem as dificuldades impostas pela SD.

Por se tratar de uma amostra pequena, pode-se verificar que mesmo em situações em que há disparidade quanto ao tempo de formação e experiência, bem como a especialidade clínica, o fator da qualidade da transmissão é muito ímpar do indivíduo.

4.1 Transmissão do diagnóstico: dificuldades da transmissão

Segundo Travassos-Rodriguez (2012), existe uma problemática em relação à constatação da Síndrome de Down (SD), voltando todo o cuidado profissional para a criança que acabou de nascer. Essa problemática aparece de diversas maneiras, inclusive na forma em que os médicos relatam as dificuldades que observaram em relação à transmissão do diagnóstico.

Nos relatos dos médicos F, A e E, é dito como “a criança [com Síndrome de Down] é um peso”, que a criança com SD “tem um pacote de desestruturações” e como é “difícil dar o diagnóstico de uma criança com problema”, respectivamente.

Em consonância com o que Cunha, et al. (2010) traz a respeito da linguagem adequada que os profissionais precisam utilizar para transmitir o diagnóstico da doença, pode-se observar que quando os médicos dizem que “a criança é um peso”, “pacote de desestruturações” ou “criança com problema”, existe uma estigmatização da criança com SD, que reafirma o preconceito e dificulta a elaboração do processo de luto pela criança idealizada (SUNELATIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

No que se refere à notícia da transmissão ser dada de forma individual, os médicos F, A e B disseram que, quando deram a notícia da transmissão, esta foi sempre para a mãe individualmente, porém não por opção e sim pelo fato de o pai e/ou outro familiar estar ausente. Já a médica E relata: “geralmente eu falava com a mãe, não falava junto não, falava com a mãe primeiro, porque você tá mostrando pra ela [o filho], (...), tem que conversar com ela”. Ávila (2017), ressalta a importância da notícia não se dar de forma individual, e que o pai ou a mãe devem estar preferencialmente juntos e/ou acompanhados de alguém em que tenham confiança, para que tenham o apoio necessário. Cunha et al. (2010) também afirmam que, se possível, a mãe não deve estar sozinha no momento da notícia, devendo sempre ser acompanhada pelo marido ou parente.

Na entrevista com a médica C, ela revelou que não gostaria de dar a notícia para os pais, e que se fosse possível nunca o faria, pedindo para que outro médico assumisse essa responsabilidade. A entrevista com a médica E, que trabalhou na maternidade de um hospital particular e deu a transmissão do diagnóstico algumas vezes, revelou que não tem a intenção de o fazer “nunca mais”. O médico D relata que nunca se deparou com uma situação de ter que dar a notícia do diagnóstico da SD, observando que uma situação dessas seria como a de quem noticia a um paciente que ele está em fase terminal de determinada doença: “acho que no final das contas é mais ou menos como dar [o diagnóstico de] uma terminal”. Ferrari, Zaher e Gonçalves (2010, p. 802) afirmam: “os médicos têm dificuldade para dar esta informação, sentem-se sozinhos e não estão preparados para esta tarefa.”

4.2. Transmissão do diagnóstico: reações

Quando perguntados sobre as reações dos pais e/ou mães em relação à transmissão do diagnóstico, os 4 médicos que se viram na situação de ter que transmitir o diagnóstico qualificaram os sentimentos dos pais como “choque”. Essa reação confirma o quadro descrito por Cunha et al. (2010), quando se diz que todos os pais vivenciam o choque e o medo da notícia.

O médico A relata que: “a mãe não está esperando, quando a notícia chega eles ficam com cara de espanto, em choque, é difícil até continuar, não tem muito o que falar, existe uma indagação de ‘por quê?’, de uma busca de causa”. Em um relato parecido, a médica E afirma:

“não tinha nem ideia do que ia nascer, que ia com problema, pra mãe é um choque, pro pai, pros familiares, que estão esperando aquela criancinha bonitinha”. Esse relato representa a ideia do filho real e imaginário, e o choque que a percepção da quebra da fantasia representa para os pais (SUNELATIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Ainda segundo Cunha et al. (2010), o segundo estágio de sentimentos experimentados é o da negação, o que pode ser visto no relato do médico F, que foi procurado por uma mãe de uma criança com SD após sair da maternidade: “ela me liga da maternidade dizendo que tinha dado um problema, e que estavam suspeitando da SD (...), há 30 anos atrás o diagnóstico chegava de surpresa, na hora do nascimento, não haviam outros critérios, e aí chegava a velha situação, será que é mesmo ou não é? e havia muitas vezes a necessidade dos pais fazerem a segunda opção, ou melhor, segunda opinião, para confirmar o diagnóstico”. O mecanismo de defesa mais usado pelas mães é o da negação, como forma de encobrir a condição do filho, ganhando mais tempo para a elaboração do choque inicial (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR., 2010).

Em outro relato, o médico F conta a transmissão dada por ele, no qual podemos constatar o mecanismo de negação da mãe: “eu levantei a hipótese, porque havia os fenótipos clássicos, que iriam compor o diagnóstico, a mãe ficou muito revoltada e nunca mais apareceu aqui (...) para os meus conceitos técnicos da época (...) as características todas mostravam a possibilidade da Síndrome de Down (...), mas quando eu levantei a hipótese a mãe e a avó que estava junto, falaram ‘não isso não pode ser’, eles negam”. Segundo Ferrari et al. (2010), a importância de os médicos entenderem que o mecanismo de negação dos pais é uma parte importante e necessária no processo da aceitação.

Ainda sobre a negação, o médico F relata: “eu vejo também uma outra família que até hoje, a criança já tá com 4 ou 5 anos, a mãe não aceita isso, e aí ela começa a ter uma procura de terapias alternativas das mais variadas, e pasme, até mesmo visando uma coisa absurda, cirurgia plástica pra ver se muda os traços da fisionomia da síndrome”. Nesse caso, podemos observar uma negação que perdura durante muito tempo. Segundo Petean (1998), uma das formas do mecanismo de defesa mais frequentemente utilizado pelos pais, a negação, está na identificação dos traços físicos patológicos da criança com algum outro traço físico familiar.

4.3 Orientações sobre o desenvolvimento do filho

Quando perguntados sobre as orientações dadas aos pais a respeito do desenvolvimento do filho com SD, os médicos F, B e E responderam priorizando o apoio e o suporte à família. O médico F responde que o principal cuidado: “acima de tudo, a esses pais, você tem que dar o apoio emocional, estar junto, mostrar um lado psicoafetivo, emocional, religioso, que são coisas que ocorrem da obra do acaso da vida”. Segundo Ávila (2017), o

suporte pode ajudar em uma diminuição da ansiedade que se passa na família, e permitir uma significativa facilitação na busca pela inserção da criança, como também na ajuda da elaboração do luto.

A médica E relata: “orientar a mãe como ela ia amamentar, que tinha mais dificuldade, porque a criança tem mais risco respiratório, porque o nenê é mais molinho (...) tinha que ter mais cuidado pra segurar (...) primeiramente nos primeiros meses, que tem que ter muito cuidado com a criança, os riscos de doenças e infecções que ela ia ter, que iam ser repetitivas, intestino que não funciona, problemas respiratórios que normalmente tem, que não ia ter um desenvolvimento escolar (...) não ia acompanhar a classe, ele teria que ir [a escola], mas não teria esse desenvolvimento…, ou seja você tá falando mais coisas, problemas, do que coisas boas pra mãe, que ela ia ter que se virar com isso aí”. Nesse relato, pode-se perceber a avalanche de informações que a médica diz ser necessária de se dar à mãe, e a própria percepção da médica que são informações de difícil assimilação em um momento de fragilidade. Quando a síndrome ou alguma deficiência é explicada através das descrições físicas, as mães ficam confusas e afirmam uma incerteza quanto ao diagnóstico, porque para os pais as características físicas podem não ser percebidas naquele momento, e não fazer sentido como uma explicação do diagnóstico (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010).

Em um relato parecido, o médico A diz: “as mães são desorientadas em relação ao cuidado, uma das maiores dificuldades é que elas não conseguiam captar muito bem o que era a doença em si, a complexidade daquilo, e os impactos que geraria, tanto economicamente quanto emocionalmente na família”. Segundo Cunha et al. (2010), o médico deve considerar que pelo fato de os pais estarem em um estado de choque e negação, existe um período de desorganização que afeta a absorção das condições físicas e psicológicas da criança, e sobre a evolução dela durante a infância, e que o ideal é que essas informações sejam repetidas várias vezes, em diferentes ocasiões.

Enquanto dois dos médicos que já, em alguma ocasião, deram o diagnóstico da SD explicitam em seus relatos um grande fluxo de informações que pode se tornar desconexo aos pais e/ou mães, os médicos D e C, ficaram em dúvida em questão a que informações dariam, dizendo que não se sentem capacitados o suficiente para fazer uma orientação adequada, e que indicaram a procura de um especialista.

Segundo Ávila (2017), a falta de informações dada aos pais sobre a Síndrome de Down pode ocasionar em uma busca de informações através de outras fontes, que pode levar a informações incertas e insuficientes, atrasando o início do tratamento adequado, essencial no desenvolvimento das crianças com SD. De acordo com a autora, o momento da transmissão do diagnóstico é percebido como vital para as interações da família, e é de extrema

importância que os profissionais estejam bem preparados para lidar com os pais, de forma a ter uma atuação sensível e adequada.

Em um relato, o médico F diz que: “após aquele momento de choque, eu indico às mães, que apresentam certa permissividade, a introdução de novos elementos, através das redes sociais eu passo o *whatsapp* daquelas mães que eu sei que já permitiram, e elas trocam informações, chegam até acompanhar umas às outras em consultas com especialistas”. Pode-se observar o reconhecimento de uma demanda de informações por parte dos pais, aliada à formação de um grupo de suporte, que é extremamente valioso.

Os médicos F, A, e E relatam que na prática ambulatorial e de consultório costumam atender pacientes recorrentes com SD, mas não foram os responsáveis pela transmissão do diagnóstico. O médico F relata: “Nos meus pacientezinhos Down, eu vejo uma aceitação bem grande da família depois de alguns anos. Quando passa a turbulência, é comum ver como eles são amorosos e como os pais reagem de forma positiva a esses afetos por eles produzidos”. Em um relato parecido, o médico A diz: “A mãe, o pai ou mãe, quando vem pro atendimento e traz a criança Down, ela é muito afetiva, muito carinhosa, dá pra perceber que existe uma conexão entre os filhos, talvez até maior do que o normal”. A médica E confirma a mesma experiência: “Eles são uns amores, mandam beijo, abraçam todos, as mães são orgulhosas da afetividade das crianças”. Isso confirma o que diz Batista e França (2007), quando explicita que na fase de aceitação há um grande vínculo afetivo com o filho.

4.4 Acompanhamento Psicológico de Mães ou Pais

Quanto aos acompanhamentos e encaminhamentos que são realizados, não se pouparam especialidades que podem atender as crianças com Síndrome de Down (SD), como relata o médico F: “Tem os mais comuns: fonoaudiologia, fisioterapia, um cardiologista se possível, e também tem os mais, como dizer, mais exóticos, mas que tem trazido muito desempenho principalmente na parte motora, que é a equoterapia, a terapia com os cavalos.” A médica E traz um relato parecido: “Dependendo do que estiver acontecendo, a gente vai encaminhando, tem a fono, o fisio, tem o cardiologista, pneumologista, nefrologista, aí vai dependendo do que vai acontecendo né, a gente vai encaminhando conforme a demanda, a necessidade”.

Apesar da afirmação dos médicos de como eles ressaltaram a importância do apoio e do suporte psicológico no momento da transmissão do diagnóstico, em uma pergunta posterior, que indagava se existia o acompanhamento psicológico nesses momentos, todos os entrevistados responderam que não. Ávila (2017) expressa a importância do apoio psicológico posterior ao diagnóstico, que favorece um estabelecimento de um vínculo pais-bebê, e que proporciona a aceitação da síndrome. Cunha (2010) também afirma como esse

apoio pode proporcionar o esclarecimento das dúvidas em relação às condições da criança, aliando-se para o caminho dessa aceitação, superando os sentimentos negativos presentes no momento da transmissão.

A médica E relata: “Eu, quando acho necessário, indico a criança ao psicólogo, e a gente sabe que aí então, eventualmente, como a criança está passando, a mãe também vai ser chamada”. Essa evasão da pergunta revela o que Ávila (2017) afirma que são poucos os profissionais que se recordam da importância de um especialista “psi”, e que nesses momentos os pais ficam para o segundo plano, o que acontece na fala do médico D: “Tem que ver se mãe também quer, porque não adianta fazer o encaminhamento para um psicólogo, psiquiatra, e ela não comparecer”.

O médico A relata: “É difícil encaminhar a mãe no SUS [Sistema Único de Saúde], principalmente agora com as mudanças, o prontuário se diz respeito a criança, e não posso fazer um encaminhamento da mãe sem ela procurar o posto de saúde”. Ele relata que o encaminhamento seria para a psiquiatria, já que alguns indícios de depressão podem ser notados quando realizado um questionário sobre a vida cotidiana da mãe ou do pai. Ele relata: “É comum a gente investigar bastante a vida cotidiana, perguntando sobre os hábitos de higiene, sono, se houve ganho ou perda de peso, diminuição da libido sexual, ideação suicida, esse é o procedimento padrão.” Por mais que haja uma preocupação levantada, o encaminhamento não é realizado pelos impeditivos burocráticos.

Apesar da falta de encaminhamento dos médicos entrevistados ao serviço psicológico, Ferrari, Zaher e Gonçalves (2010), descrevem como necessária a presença de uma equipe na hora do diagnóstico, especialmente contando com a participação de um psicólogo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os participantes desse estudo, através de suas entrevistas, revelaram os elementos que compõem a transmissão do diagnóstico da Síndrome de Down (SD), as reações dos pais que são decorrentes desse diagnóstico, bem como as orientações sobre o desenvolvimento da criança.

Observa-se que, no que compreende a notícia do diagnóstico, os médicos apresentam dificuldade no procedimento de transmissão aos pais, levando a circunstâncias que podem prejudicar a relação dos pais com o bebê recém-nascido. Essa dificuldade de transmissão do diagnóstico é reflexo de um despreparo relatado pelos próprios médicos. A linguagem técnica é um dos aspectos que afetam o entendimento dos pais em relação à Síndrome, e percebe-se que é uma prática comum nesse momento. Outro aspecto é a transmissão do diagnóstico realizada somente à mãe da criança, que se encontra em um momento vulnerável, sem o apoio do pai ou de algum familiar ou ente próximo. Outro procedimento adotado pelos

médicos, e pode-se entender como prejudicial, é a transmissão realizada de forma muito rápida, sem permitir que haja uma absorção lenta das informações.

Através do levantamento bibliográfico e dos recortes dos relatos, averígua-se outro tópico na transmissão do diagnóstico: as reações e comportamentos dos pais perante a notícia. Existe um movimento de luto pelo filho idealizado muito marcado pelo choque inicial da notícia e pela negação. Os médicos relatam que o choque ocorre porque os pais não esperam nenhum resultado diferente do filho saudável. Os relatos também revelam a negação bastante presente, em um momento que as informações que dizem respeito à SD não são assimiladas pelos pais.

Quanto às orientações dos médicos sobre o desenvolvimento dos filhos com SD, pode-se verificar que as dificuldades da síndrome são apresentadas de forma bastante técnica, com enfoque nas características físicas, não compreendidas pelos pais nesse momento. Essas orientações podem ocasionar nos pais, principalmente nas mães, uma demanda por mais informações, obtidas através de fontes não tão confiáveis, que podem prejudicar o desenvolvimento da criança. Apesar do reconhecimento da importância do apoio às mães durante a transmissão da notícia, observa-se a ausência criteriosa de encaminhamento psicológico para os pais. Todas as preocupações são voltadas à criança recém-nascida, e os pais são vistos de forma secundária.

Por fim, conclui-se que, diante de todas essas dificuldades expostas, a presença de uma equipe multidisciplinar, com a participação garantida de um psicólogo, pode influenciar positivamente a transmissão do diagnóstico de Síndrome de Down para os pais, e ir além, permeando o desenvolvimento posterior da criança. A atuação do psicólogo pode minimizar as dificuldades encontradas pelos médicos, e ser de grande contribuição em todas as etapas da transmissão do diagnóstico, desde o acolhimento inicial frente ao choque, como na elaboração do luto do filho imaginário, e posteriormente, na comunicação das particularidades da SD.

6. REFERÊNCIAS

ÁVILA, R. F.; BITTAR, K. Y. B.; HANNUM, J. S. S.; MIRANDA, F. J. Síndrome de Down: O Impacto do diagnóstico sob a ótica dos pais em um projeto de extensão. **Fragmentos de Cultura**, v. 27, p. 124-133, 2017.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 17., n. 37, p. 265-272. 2007.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 444-445, Março 2010.

FERRARI, S.; ZAHER, V. L.; GONÇALVES, M. D. J. O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões da bioética na comunicação do diagnóstico. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 781-808, 2010.

FREIRE, R. C. L.; MELO, S. F.; HAZIM, I.; LYRA, M. C. D. P. Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. **Av. Psicol. Latinoam**., Botogá, v. 32, n. 2, p. 247-259, Mar 2014.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo, v. 5, p. 61, 2002.

KOZMA, C. O que é síndrome de Down? In: STRAY-GUNDERSEN, K. **Crianças com Síndrome de Down - Guia para Pais e Educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007. Cap. 1, p. 15-42.

MURTA, C. G. V.; FRANÇA, L. C. Medida de Translucência Nucal no Rastreamento de Anomalias Cromossômicas. **Rev. Bras. Ginicol. Obstet.**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 167-173, 2002.

PICCINI, C. A.; LEVANDOWSKI, D. C.; GOMES, A. G.; LINDENMEYER, D.; LOPES, R. S. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26, n. 3, p. 373-382, Julho-Setembro 2009.

PETEAN, E. B.L. , PINA-NETO, J.M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 31, p. 288-295, 1998.

SUNELAITS, R. G.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007

Contatos: pedroamaralp@gmail.com e lucia.lee@mackenzie.br