





IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN NA PERSPECTIVA MATERNA

IMPACT OF THE DIAGNOSIS OF DOWN SYNDROME IN THE MATERNAL PERSPECTIVE

IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERSPECTIVA MATERNA

 Danton Matheus de Souza¹
 Aurea Tamami Minagawa Toriyama²
 Cecília Helena de Siqueira Sigaud²
 Fabiana Lucélia de Miranda Campos³

¹Universidade de São Paulo - USP, Unidade de Pediatria Integrativa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HCFMUSP, São Paulo, SP - Brasil.

²Universidade de São Paulo - USP, Escola de Enfermagem - EE, São Paulo, SP - Brasil.

³Universidade Estadual de Campinas - Unicamp, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP - Brasil.

³Universidade de São Paulo - USP, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - HCFMUSP, São Paulo, SP - Brasil.

Autor Correspondente: Danton Matheus de Souza

E-mail: danton_souza@usp.br

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Danton M. Souza, Fabiana L. M. Campos; **Conceitualização:** Cecília H. S. Sigarud, Danton M. Souza; **Gerenciamento do projeto:** Cecília H. S. Sigarud; **Investigação:** Cecília H. S. Sigarud, Danton M. Souza; **Metodologia:** Cecília H. S. Sigarud, Danton M. Souza; **Redação - preparo do original:** Cecília H. S. Sigarud, Danton M. Souza; **Redação - revisão e edição:** Aurea T. M. Toriyama, Cecília H. S. Sigarud, Danton M. Souza; **Supervisão:** Aurea T. M. Toriyama, Cecília H. S. Sigarud; **Validação:** Aurea T. M. Toriyama, Cecília H. S. Sigarud; **Visualização:** Aurea T. M. Toriyama, Cecília H. S. Sigarud, Danton M. Souza, Fabiana L. M. Campos.

Fomento: Não houve financiamento

Submetido em: 02/12/2021

Aprovado em: 18/04/2023

Editores Responsáveis:

 Bruna Figueiredo Manzo
 Tânia Couto Machado Chianca

RESUMO

Objetivo: compreender as percepções maternas acerca do diagnóstico de Síndrome de Down (SD) de seus filhos quando crianças. **Método:** estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa realizado com 9 mães de crianças com SD em um hospital público de nível terciário no município de São Paulo. A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevistas individuais e semiestruturadas, guiadas por roteiro de tópicos. Os dados foram analisados por meio da análise temática de conteúdo e à luz dos princípios de ancoragem e objetificação da Teoria das Representações Sociais. **Resultados:** os dados foram analisados e emergiram duas categorias principais: 1) as percepções maternas em relação à comunicação do diagnóstico de SD do filho; e 2) as percepções maternas acerca do impacto do diagnóstico de SD do filho, com subcategorias interligadas. **Conclusão:** constatou-se manejo predominantemente inadequado dos profissionais ao comunicarem o diagnóstico de SD, o que potencializou as reações emocionais de sofrimento, que não se restringiram ao momento da notícia. As reações podem ser amenizadas ou potencializadas com a vivência da maternagem e com interações familiares, sociais e com profissionais de saúde.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Enfermagem Pediátrica; Saúde da Família; Comunicação em Saúde; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to understand maternal perceptions about the diagnosis of Down Syndrome (DS) of their children as children. **Method:** Exploratory-descriptive study with a qualitative approach carried out with 9 mothers of children with DS in a tertiary public hospital in the city of São Paulo. Data collection took place through individual and semi-structured interviews, guided by a script of topics. Data were analyzed using thematic content analysis and considering the principles of anchoring and objectification of the Theory of Social Representations. **Results:** data were analyzed, and two main categories emerged: 1) maternal perceptions regarding communication of the child's DS diagnosis; and 2) maternal perceptions about the impact of the child's DS diagnosis, with interconnected subcategories. **Conclusion:** There was predominantly inadequate management by professionals when communicating the diagnosis of DS, which potentiated the emotional reactions of suffering, which were not restricted to the moment of the news. Reactions can be mitigated or enhanced with the experience of motherhood and with family and social interactions and with health professionals.

Keywords: Down Syndrome; Pediatric Nursing; Family Health; Health Communication; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: comprender las percepciones maternas sobre el diagnóstico del niño con Síndrome de Down (SD). **Método:** estudio exploratorio-descriptivo con enfoque cualitativo, realizado con madres de niños con SD, en un hospital público de tercer nivel, en el municipio de São Paulo. La recolección se realizó a través de entrevistas individuales y semiestructuradas, regidas por un guión de temas. Los datos fueron analizados mediante análisis temático de contenido y a la luz de los principios de anclaje y objetivación de la Teoría de las Representaciones Sociales. **Resultados:** participaron 9 madres de niños con SD. Los datos se analizaron y surgieron dos categorías principales: 1) Percepciones maternas sobre la comunicación del diagnóstico de SD del hijo, y 2) Percepciones maternas sobre el impacto del diagnóstico de SD del hijo, con subcategorías interconectadas. **Conclusión:** se constató manejo predominantemente inadecuado de los profesionales en la comunicación del diagnóstico de SD, lo que potenció las reacciones emocionales de sufrimiento, que no se restringieron al momento de la noticia. Las reacciones se pueden mitigar o mejorar con la experiencia de la maternidad, las interacciones con los miembros de la familia, los profesionales de la salud y sociales.

Palabras clave: Síndrome de Down; Enfermería Pediátrica; Salud de la Familia; Comunicación en Salud; Investigación Cualitativa.

Como citar este artigo:

Souza DM, Toriyama ATM, Sigaud CHS, Campos FLM. Impacto do diagnóstico de Síndrome de Down na perspectiva materna. REME - Rev Min Enferm. 2023[citado em ____];27:e-1508. Disponível em: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2023.37077>

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma síndrome genética causada por variadas formas de trissomia do cromossomo 21, que leva ao comprometimento cognitivo, determinado a partir da configuração dos genes, assim como favorece a presença de doenças⁽¹⁾. Há uma incidência mundial de aproximadamente 1/1000 nascidos vivos; no Brasil, esse índice é de 1/700. Para uma síndrome, esse número é elevado, fazendo da SD a alteração genética mais comum⁽²⁾.

Em geral, a vivência da gestação traz múltiplos sentimentos, como alegria, medo e ansiedade. Durante esse período, a mulher vivencia o bebê idealizado e o real, aquele que conhecerá e do qual cuidará após o parto. O imaginário e o real podem entrar em conflito, especialmente quando há notícias inesperadas, como a SD⁽¹⁾.

Quando essa condição é diagnosticada, os pais vivem um luto pelo “bebê idealizado” e há pouca recepção ao “bebê real”^(1,3). Essas reações podem ser amenizadas ou potencializadas conforme o manejo da comunicação por parte dos profissionais de saúde⁽⁴⁾. Após a comunicação do diagnóstico, os familiares podem passar pelo fenômeno conhecido como “Memória de Flash”, no qual, mesmo após um longo período do evento, há lembranças de detalhes, principalmente em relação ao manejo profissional⁽⁵⁾. Dessa forma, a comunicação deve ser baseada em evidências científicas⁽³⁾, tal como a Diretriz de Atenção à Saúde da Pessoa com SD⁽⁶⁾. No entanto, na literatura nacional, não há estudos que explorem o manejo dos profissionais durante a comunicação do diagnóstico de SD, nem mesmo as vivências maternas após a notícia.

Assim, emergiu a seguinte inquietação: “Quais são as percepções maternas em relação à comunicação do diagnóstico de SD e os seus impactos?”. Conhecer essas percepções possibilita que o profissional atue com foco em proporcionar a melhor comunicação à mãe, livre de aspectos negativo, com acolhimento e escuta ativa, de modo a ressignificar as emoções e empoderar a família no cuidado à criança, visando à promoção do seu desenvolvimento sadio e pleno. Diante do exposto, este estudo objetivou compreender as percepções maternas acerca do diagnóstico de SD de seus filhos quando crianças.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa. Para guiar sua escrita, utilizamos como guia o instrumento *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁽⁷⁾.

A população consistiu em 9 mães de crianças com SD, selecionadas para o estudo com base nos seguintes critérios: ter idade acima de 18 anos; ser autodeclarada

alfabetizada; ter cognição e comunicação verbal preservadas; e ter pelo menos um filho com SD, em idade de até 6 anos completos. Foram excluídas: mães adolescentes; não alfabetizadas; com alterações na cognição e na comunicação; com filhos com SD acima de 6 anos - considerando que as memórias referentes ao momento da comunicação do diagnóstico podem sofrer influências temporais e não serem recordadas de forma integral.

As mães participantes do estudo foram abordadas em um hospital público, de nível terciário, no município de São Paulo, no qual as crianças estavam internadas. Vale ressaltar que todas as mulheres abordadas pelo pesquisador aceitaram participar da pesquisa.

Os dados foram coletados no período de julho a setembro de 2019 pelo pesquisador, que é do sexo masculino, discente do terceiro ano do curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e previamente treinado pela pesquisadora principal para desenvolver o estudo.

A técnica utilizada para a coleta foi a entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro de tópicos desenvolvido pelos autores, composto pelos dados de identificação e por 21 questões abertas: Quando a senhora soube do diagnóstico de SD? Qual profissional lhe forneceu a informação? Ele estava sozinho ou acompanhado de outro profissional? Acompanhado de quem? Onde a senhora estava no momento da notícia? Estava acompanhada de alguém? Se sim, quem? Como a informação lhe foi apresentada? A senhora já tinha visto seu filho antes de ser informada do diagnóstico? Qual foi a sua reação quando soube do diagnóstico? Como se sentiu? Quais foram suas principais preocupações? A senhora sabia o que era SD naquele momento? Teve dúvidas? Quais? Suas dúvidas foram esclarecidas? A senhora se sentiu apoiada pelo profissional que lhe contou? E pelos seus familiares? E por outras pessoas? Quais? Diante do que aconteceu no momento em que soube do diagnóstico, o que a senhora destaca de positivo? E de negativo? O que gostaria que tivesse sido diferente no momento do diagnóstico?

As entrevistas foram realizadas em um espaço reservado e privativo no próprio hospital, tendo duração de 30 minutos a 1 hora e 30 minutos. Não foi necessário realizar reabordagem das participantes para esclarecimento de dúvidas ou repetir a gravação da entrevista. Os áudios das entrevistas foram gravados e transcritos, e não foram compartilhados com as participantes. Os pesquisadores principais fizeram leituras dos depoimentos em conjunto, a fim de acompanhar o andamento da coleta e os discursos obtidos. A partir da leitura da 9ª entrevista, observou-se que as ideias principais estavam se repetindo, havendo

saturação teórica dos dados⁽⁸⁾, sem o acréscimo de novas informações. Assim, optou-se por finalizar a coleta.

Após finalização da coleta, os dados foram analisados pelo método de análise temática de conteúdo, proposto por Bardin⁽⁹⁾. O método consiste nas etapas de: 1) pré-análise, com leitura flutuante do material, constituição do corpus e formulação de hipóteses; 2) exploração do material, com categorização, codificação e organização dos dados coletados; e 3) interpretação dos dados, correlacionando as informações coletadas e o objetivo da pesquisa.

De forma a complementar a análise e extrair novos significados dos discursos, optou-se por fazer uso dos princípios de objetivação e ancoragem da Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici⁽⁹⁾. A ancoragem consiste no sujeito integrar novas concepções a partir de experiências e do contexto social em que está imerso, tornando o não familiar em familiar. No caso deste estudo, a ancoragem é fazer a integração da criança com SD à realidade do ser mãe, permeada pelas representações da mulher como figura materna e de proteção. Já na objetivação, noções abstratas são concretizadas na realidade. No caso do presente estudo, a vivência da maternagem e suas expectativas são transformadas em reações emocionais vigentes em todo o contexto. Esses princípios permitem compreender as crenças, os símbolos, os conhecimentos e os comportamentos do sujeito perante o fenômeno, como exposto nos resultados deste estudo. Para o tratamento e discussão dos achados, nos baseamos na literatura científica e na Diretriz de Atenção à Saúde da Pessoa com SD⁽⁶⁾.

Este estudo foi conduzido com base na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da EEUSP e da instituição coparticipante, sob os pareceres nº 3.342.175, emitido em 22 de maio de 2019, e nº 3.440.118 de 05 de julho de 2019, respectivamente. As participantes foram esclarecidas sobre o desenvolvimento do estudo, com leitura conjunta do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e assinatura em duas vias após concordarem em participar. Nos resultados, os depoimentos das mães são apresentados com a letra M (mãe) seguida do número da sua respectiva entrevista (M1, M2...), a fim de manter o anonimato das participantes de pesquisa.

RESULTADOS

Caracterização dos participantes

Participaram 9 mulheres com idades entre 20 e 43 anos, sendo que a maioria tinha mais de 30 anos. Oito crianças tinham entre 18 dias de vida e 2 anos de idade, e uma tinha 5 anos. A escolaridade das mães variou, sendo

que três tinham ensino superior completo. Em relação à situação conjugal, quatro eram separadas. Quanto à ocupação, cinco afirmavam ter alguma atividade de trabalho remunerado, enquanto quatro eram donas de casa por opção, para cuidar do filho. O número de filhos variou de um a nove, sendo que cinco crianças com SD eram as mais novas e três filhas eram únicas. Quando perguntadas sobre a rede de apoio, sete mulheres citaram a família, além de serviços especializados de atendimento à criança e à família, amigos, profissionais de saúde e outras mães de crianças com SD. Algumas ainda citaram a leitura de livros e a espiritualidade como fonte de fortalecimento.

Por meio da análise dos relatos, foram organizadas duas categorias principais: 1) As percepções maternas em relação à comunicação do diagnóstico de SD do filho; e 2) As percepções maternas acerca do impacto do diagnóstico de SD do filho, compostas por subcategorias, apresentadas a seguir.

As percepções maternas em relação à comunicação do diagnóstico de SD do filho

Esta categoria se refere ao manejo do profissional na comunicação do diagnóstico, bem como aos pontos positivos e negativos da abordagem profissional, havendo duas subcategorias.

A comunicação do diagnóstico de SD do filho

A comunicação do diagnóstico ocorreu entre o nascimento da criança e o 17º dia de vida. O profissional médico foi o principal informante. Duas mães ouviram a notícia de sua própria mãe ou do enfermeiro. Cinco informantes estavam acompanhados por outros profissionais e/ou estudantes de saúde. A conversa ocorreu na unidade onde a mãe e/ou o filho estavam internados, como Alojamento Conjunto, Berçário e Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Uma delas foi informada no Centro Obstétrico logo após o parto, antes mesmo de conhecer o recém-nascido. Todas as outras receberam o diagnóstico após terem contato com a criança.

Enquanto meu filho estava comigo no quarto, ninguém me contou nada. [...] Minha mãe foi na maternidade e a médica que estava lá falou o que ele tinha, e quem chegou e me contou foi minha mãe. (M1)

Quando a pediatra passou ela não me falou nada, estava ela e a assistente. Elas passaram, examinaram e saíram. A partir daí começou a entrar residente por residente, vieram uns 10, todos eles só para ver meu filho. Aquilo me assustou. [...] Tinham mais duas mães no quarto e elas começaram a ficar assustadas. Nisso, eu

comecei a chorar desesperada e, quando todos já tinham passado, a médica voltou e disse que tinha 80% de chance dele ter SD. (M4)

Eu descobri no parto, foi uma cesariana. A pediatra deu a volta na maca e falou: 'Oh mãe, tá aqui, ela tá bem e tem SD, como a senhora já sabe'. Daí eu falei: 'Não, eu não sabia'. (M2)

Apenas três participantes estavam acompanhadas quando receberam a notícia, todas por alguma cunhada, sem a opção de solicitar outro acompanhante ou receber a notícia sem o familiar presente. Duas receberam a notícia na frente de outras mães de crianças internadas, sem receberem apoio.

A médica veio sozinha e falou na frente de todo mundo. As outras mães viram, outros profissionais viram, e ficaram com dó de mim. (M3)

Pontos positivos e negativos do diagnóstico de SD do filho

Apenas uma mãe relatou pontos favoráveis do manejo profissional: a calma do profissional e o fornecimento de explicações sobre a SD de forma clara.

A médica foi uma pessoa muito calma, e quando ela veio falar comigo ela me passou isso de uma forma muito bonita. [...] Acho que a calma dela foi o mais positivo, e também o conhecimento. [...] Ela começou a me mostrar as características marcantes, como a orelhinha, os olhinhos. (M4)

Já os pontos negativos se referiam à comunicação da notícia ter sido feita por terceiros (avó materna e companheiro); ao sentimento materno de desamparo; à falta de esclarecimento sobre a SD, proporcionando mais angústias; à falta de privacidade no local; ao número elevado de profissionais informantes; ao tom de voz e às palavras utilizadas de forma negativa; e à referências a outras pessoas com SD, retirando o foco da experiência individual materna, mesmo que a intenção fosse tranquilizar a mãe.

A médica não chegou a sentar comigo e explicar: 'Vou te falar o que tá acontecendo', não. [...] Eu achei uma falta de respeito da parte dela, ainda mais que ela nem olhou na minha cara. [...] Eu não me senti apoiada. Me senti até desamparada pela equipe. (M5)

Eu não entendi o que é SD, e eu espero que me expliquem, por que nasce assim. (M7)

Quando eles falam de SD eles não explicam a realidade. 'Mas hoje tem SD formada, advogada', mas eu não quero saber o que ela

será daqui a 30 anos, eu quero saber da condição dela agora. [...] A mãe tem que ver que ela não está sozinha, porque eles jogam o diagnóstico e falam: 'Olha mãe, vai ser médico'; 'Você ganhou uma caixinha de surpresas que daqui a 20 anos vai se tornar um doutor'. [...] Ninguém fala que eles não têm culpa de ser assim. (M2)

As percepções maternas acerca do impacto do diagnóstico de SD do filho

Esta categoria trata dos impactos emocionais do diagnóstico de SD e das vivências maternas com a criança, contemplando três subcategorias.

Reações emocionais maternas à condição da SD do filho

As mães citaram os seguintes sentimentos ao descobrir o diagnóstico de SD: choque; desespero e raiva, acompanhados da tentativa de culpar algo ou alguém; tristeza e angústia expressas por choro; rejeição à criança, vivenciada por desconforto e estranhamento no contato com ela; e frustração pelo luto do filho idealizado. Algumas foram muito precisas ao expressarem o descontentamento com a condição da criança, referindo que, se pudessem modificar algo no momento da comunicação do diagnóstico, retirariam a SD. Uma das mães relatou que, após descobrir que a criança tinha SD, não quis gestar outra, com medo de também ter alguma deficiência. Em um discurso, foi possível observar ambivalência de sentimentos em relação ao filho.

Na gravidez a gente não espera isso do filho. Eu imaginava que ele ia me chamar de mamãe, que eu ia ver os primeiros passinhos, mas na hora que me falaram da Síndrome, a linguagem que ela usou, nossa! Parecia um bicho de sete cabeças. Eu chorei, chorei, chorei. [...] Eu não tinha mais coragem de ver ele. Depois eu levantei. Já tinha chorado horrores, estava com o olho todo inchado. Daí eu lembro que eu olhei para ele, peguei ele no colo, já tinha passado aquele desencargo de consciência. Eu pensei: 'ele é meu filho, não vou rejeitá-lo'. Peguei ele, só que teve um desconforto, porque eu olhava para e via como um nada, sabe? Eu fiquei pensando no que a médica me disse. (M3)

Naquele momento, se eu pudesse mudar algo, gostaria que ele não tivesse nada. (M3)

Meu maior sonho era ser mãe, sempre imaginei isso. [...] Descobri que estava grávida já tinha 4 meses, logo pensei que meu sonho estava sendo realizado. [...] Mas agora? Eu tenho um pouquinho de trauma de ter outro filho. (M3)

Eu não gosto que as pessoas falem coisas que ceguem as mães. Não é lindo ser mãe de deficiente, porque ninguém quer ter um filho deficiente para começar, ninguém sonha em ter um filho deficiente. Eu amo meu filho, eu amo demais. Mas para mim seria um presente se ele fosse normal, porque só uma mãe que tem um filho deficiente entende quando você fala. [...] Nós amamos nossos filhos, mas eles podiam ser normais. Por que não são? Não é nossa culpa, não é culpa deles. [...] As pessoas na sociedade mistificam muito isso, passando a ideia de que é lindo ter um filho com Síndrome de Down. É mentira! (M2)

Algumas mulheres referiram que tiveram esperança de que o diagnóstico não se confirmasse, principalmente nos primeiros meses de vida da criança, período em que se aguarda a confirmação laboratorial. Uma delas mencionou a esperança de que houvesse uma vacina para a cura da SD.

Ela era tão bonitinha, que até o exame para confirmar, eu estava torcendo que desse negativo. Porque a gente não quer, não adianta. Mas estava lá, cromossomo 21. [...] Depois, eu procurei na internet sobre a cura e apareceu uma vacina. Mas eu imaginava que as pessoas já estavam avançadas no assunto. É uma esperança que fica. (M2)

Além disso, observaram-se questionamentos sobre o motivo de o filho ter SD e preocupações sobre o futuro da criança, como o desenvolvimento físico e cognitivo e o acesso a serviços de saúde.

Eu ficava olhando as crianças de outras mães e pensando no porquê eles eram normais e o meu não. [...] (choro) Eu ficava pensando: 'Por que meu filho teve que nascer assim?'. (M3)

Eu pensei: 'como vou lidar com isso?'. (M9)

Eu fiquei preocupada e tinha medo com essas questões de andar, falar, brincar. De conseguir se desenvolver direito, sem dificuldades. (M3)

Apenas uma mãe apresentou uma percepção favorável à SD do filho após conhecimento do diagnóstico, mas não ofereceu mais elementos para a compreensão do discurso.

A médica disse que existia 80% de chances de ele ser Down. Graças a Deus! Foi o que eu disse para ela. Eu sempre, sempre, sempre, fui apaixonada por crianças com SD. (M4)

A notícia também afetou o pai da criança e a família. Dentre as reações paternas, observaram-se preconceito, rejeição, tristeza, medo, insegurança para o cuidado e esperança. Já em relação à família, houve reações de apoio à mãe, confortando-a e unindo a família, mas também houve rejeição, preconceito e tentativa de culpar algo ou alguém.

Eu sinto um preconceito e rejeição do pai dele. (choro) Mas eu não estou preocupada com ele, não me preocupo com o que ele acha ou deixa de achar. (M5)

A família do meu marido não reagiu bem à notícia. Pensaram que ele seria uma criança retardada, cheia de problemas, aqueles preconceitos que lidamos em sociedade. (M2)

Vivendo e aprendendo com o cuidar da criança com SD

Houve relatos de que, com o tempo, as reações iniciais foram diminuindo, cedendo lugar para outros sentimentos, como amor, empatia, força, maturidade e desejo de se dedicar ao cuidado. Destaca-se o sentimento de transformação pessoal, com o empoderamento materno e a luta pelo desenvolvimento da criança.

Quando você é mãe de um deficiente você muda como ser humano, você começa a ver tudo diferente. Ele muda a gente. Eu achava que eu sabia amar, mas eu não sabia, até ele nascer. [...] São vitórias, cada avanço é uma festa, aí você deixa tudo que passou para lá. [...] Cada conquista dele vai ser uma comemoração. (M9)

Ainda, surgiram expectativas positivas em relação ao futuro do filho, principalmente quanto ao desenvolvimento. Associado à dedicação, algumas mães reconheceram que a criança com SD é seu projeto de vida, relatando um sentimento de superproteção.

Eu imagino ele assim, grande, brincando, correndo, super bem, bem desenvolvido. (M5)

Com o tempo eu fui mudando a maneira de tratar meu filho. O amor foi só aumentando. [...] Quando eu tive o diagnóstico eu pensei: 'Minha vida vai mudar totalmente', e mudou. Hoje em dia, não que seja negativo, mas a minha vida é em função da dele. [...] Com o tempo você percebe que tudo pelo que passou, valeu a pena. [...] Mas no começo é muito difícil, era uma coisa que você não imaginava. (M3)

Continuarei superprotegendo ele. Tem que tratar normal? Mas eu vou mimar meu filho, independente de qualquer coisa. (M9)

Observa-se, no relato de uma mãe, que a dedicação à criança limitou seu ingresso e seu desempenho no mercado de trabalho, devido à dificuldade de conciliar o emprego e a agenda de atendimentos do filho em serviços de saúde e de educação.

Ainda não me joguei de cara no mercado porque é complicado você arrumar um emprego, principalmente na área de educação e ter uma flexibilidade de horários para fono, fisio, escola. É difícil. (M2)

Atitudes e comportamentos sociais voltados à criança com SD

Houve relatos de que, após o nascimento do filho, as mulheres assumiram o posto de mãe e principal responsável pela criança, o que levou à crença de que não podiam se desesperar nem demonstrar fraquezas, com preocupações em relação à sua longevidade.

Nós mães temos um posto, somos cuidadoras, resolvemos tudo. Então eu me debatia muito nisso. Se alguém vai resolver as coisas da minha filha deficiente sou eu: entender vai ser eu, cuidar vai ser eu, levar nos profissionais vai ser eu, então eu não posso me desesperar. (M2)

O ponto negativo de ser mãe de uma criança com SD é o medo de morrer. Eu nunca tive esse medo, mas agora eu tenho. [...] Lógico que na minha família vão ter muitas pessoas para cuidar dele, mas ninguém cuidará como eu, que sou mãe. (M9)

As mães manifestaram que, no cotidiano, as pessoas demonstram preconceito por meio de atenção excessiva e olhares de julgamento para a criança, considerando-a frágil e limitada. Além disso, também relataram que se sentiram inferiorizadas e vitimizadas. Assinalou-se que, com o tempo, houve a “normalização”, e que a criança passou a ser aceita nos contextos sociais.

O diagnóstico chama uma atenção desnecessária, uma atenção que eu não gosto. [...] Nesse período de 5 anos, é a reação dos outros que às vezes me incomoda, essa atenção excessiva que dão para ela. [...] Isso me ofende, ela tem um tratamento especial. (M2)

Claro que tem pessoas que não falam, mas que você sabe que te vitimizam, que te colocam como posição de vítima. 'Aí coitada, tem um filho doente, retardado'. (M4)

As mães reconheceram a importância dos serviços de saúde especializados no atendimento à criança com SD, destacando o acolhimento, o apoio, o cuidado e as informações fornecidas pelos profissionais, e o enfermeiro foi especialmente lembrado nos relatos.

Os enfermeiros sempre me apoiaram, e continuam apoiando. [...] As enfermeiras pegam amor por ele, cuidam bem dele, sempre me contaram tudo que acontecia. (M1)

Só dos profissionais (da Enfermagem) ouvirem as angústias é muito bom. Muitos pensam que é frescura da gente, que é exagero. Quem é da área sabe, mas nós mães, não. (M8)

Destaca-se que, devido à frequente ida aos serviços de saúde, houve oportunidade de interagir com outras famílias com crianças e/ou pessoas na mesma condição. Essa interação promoveu forte identificação e cumplicidade entre as mulheres, com construção de vínculo, compreensão, amparo e segurança para o cuidado com o filho.

Ninguém melhor que as mães para entender o que eu estou passando, o que significa cada passo, cada coisa, cada evolução. Quando meu filho sentou pela primeira vez com apoio, todo mundo comemorou. Mas elas (mães de crianças com SD) comemoraram mais, porque elas sabiam o que aquele primeiro avanço significava, o quanto nós lutamos para que aquele avanço acontecesse. (M4)

DISCUSSÃO

No que diz respeito à comunicação do diagnóstico de SD, embora muitas ações equivocadas sejam observadas neste estudo, cabe apontar que, em âmbito nacional e internacional, a conduta profissional é orientada por recomendações e diretrizes^(6,10), como disponibilidade, comunicação após consenso da equipe e após a mãe já ter visto a criança e iniciado o vínculo. Ademais, a comunicação deve ser feita por meio de informações essenciais, presença de um acompanhante escolhido pela mulher, ocorrer em local privado e ter a indicação das características definidoras da SD⁽⁶⁾. Para além do citado, recomenda-se postura de acolhimento e apoio por parte do informante, comunicação ainda na suspeita, com linguagem clara e profissional com experiência no assunto^(10,11).

Porém, este estudo demonstrou que, muitas vezes, o profissional informante da notícia não seguiu as recomendações, apresentando manejo antiético e condutas desaprovadas pelas mulheres, o que contribui para a sua insatisfação e obscurece a alegria do nascimento de um filho⁽¹⁰⁻¹²⁾.

Em relação ao momento de comunicar a notícia, no caso dos primeiros dias de vida da criança, nota-se que as tecnologias para o diagnóstico pré-natal não foram acessíveis, apesar de estudos retratarem que as mães estariam emocionalmente mais preparadas para lidar com a situação caso soubessem da condição durante a gestação⁽¹¹⁻¹⁴⁾. No Chile, em investigação envolvendo 345 mães de crianças com SD, 55% consideraram o manejo profissional inadequado, sendo que, quase sempre, a notícia foi dada após o parto. Apenas 34 mães referiram que houve suspeita de SD durante a gestação, percebida por alterações ultrassonográficas. Entretanto, nenhuma realizou amniocentese para confirmar a suspeita, em virtude de risco fetal ou contraindicação médica⁽¹¹⁾.

Práticas inadequadas de comunicação, como local impróprio e um número excessivo de profissionais informantes, também foram relatadas em outros estudos^(6,10,11), os que demonstraram não serem levadas em conta a necessidade da privacidade e a liberdade de expressão de sentimentos. Sabe-se que a presença de um acompanhante de confiança no momento da comunicação é crucial, com oportunidade de que tanto a mãe quanto o acompanhante serem informados em conjunto, esclarecendo dúvidas e se apoiando mutuamente^(4,6,10,12). Há relatos de que, quando uma mãe recebe a notícia sozinha, suas angústias são potencializadas pela solidão e pela ausência de suporte emocional e físico⁽¹⁴⁾, esse contexto é visto neste estudo.

A literatura internacional traz experiências que corroboram os resultados deste estudo no que diz respeito à transmissão de informações escassas, negativas e até mesmo erradas. Verifica-se por exemplo, comunicação com abordagem estritamente clínica, em que a SD é vista como doença e causa de patologias, havendo ênfase no atraso do desenvolvimento cognitivo, físico e motor e condenação da criança à condição de morte precoce^(4,5,10,12). Vale ressaltar que a imagem futura do filho com SD é influenciada pela maneira como a condição é apresentada, especialmente se “monstruosa”.

As reações emocionais relatadas pelas mães deste estudo são consequência do início do conflito entre as idealizações e a realidade da criança^(1,3,13,15). Essas reações também são vividas com a maternagem e com os sentimentos de incompetência e impotência no atendimento

das demandas de cuidado da criança⁽¹⁵⁾. Há preocupações e dúvidas referentes ao futuro da criança, principalmente quanto ao seu desenvolvimento^(2,3), e aos papéis sociais, como frequentar universidade, ser pai e se casar⁽¹⁴⁾, revelando-se uma fonte de angústias. Em razão desse sofrimento, as mães têm receio de que a experiência de SD se repita, de modo que evitam uma nova gravidez⁽¹⁶⁾.

O impacto da SD também é de ordem socioeconômica. Na Turquia, de 129 mães de crianças com SD, 84% afirmaram que ter um filho com tal condição afetou o seu casamento, 37,3% disseram que houve aumento das despesas, 8% vivenciaram menor participação em atividades sociais e 2% perceberam uma diminuição do tempo dedicado para cuidarem de si mesmas⁽¹⁷⁾. E esse impacto também ocorre sobre a família, que inicia uma luta adaptativa para restaurar o equilíbrio prévio⁽¹⁾, o que é particularmente importante, uma vez que os familiares constituem a principal rede de apoio citada pelas mães.

A sociedade como um todo também reage com discriminação baseada em preconceitos e desinformação, restringindo a criança à condição^(1,9,18). Há uso de termos pejorativos⁽¹⁹⁾ e vitimização materna⁽⁹⁾. Tais atitudes pejorativas e estereotipadas não atingem apenas a pessoa com SD, mas também a família, que é ignorada pelos seus esforços e suas conquistas, sendo obrigada a compartilhar o descrédito do estigmatizado^(1,9,18,20,21). Isso pode levar a família a esconder a criança e afastá-la do convívio social⁽¹⁾, fato prejudicial ao seu desenvolvimento.

Apesar dos desafios, assim como este estudo, outras pesquisas apontam que a convivência com o filho contribui para amenizar os sentimentos e potencializar aprendizados, amadurecimento e fortalecimento materno, com valorização das individualidades da criança⁽²⁰⁾. As mães vivem uma jornada de aceitação semelhante a um quebra-cabeças: aos poucos, juntam-se as peças, com trabalho diante das emoções e encontro da beleza nos filhos⁽¹⁴⁾.

Observa-se o comportamento superprotetor da mãe em relação à criança com SD, percebida como um ser vulnerável e incapaz de realizar as atividades por si só⁽¹⁸⁾. Erving Goffman⁽²¹⁾, estudioso sobre estigma, retrata que a família tende a criar uma cápsula protetora para o indivíduo “diferente” desde o seu nascimento, como uma forma de demonstrar que é aceito. Nota-se que a família fica mais atenta à qualidade diferencial do que ao próprio indivíduo.

Essa superproteção traz, nas entrelinhas, a ideia de incapacidade permanente da pessoa que necessita de cuidados frequentes, em razão de não ser capaz de suprir as suas próprias necessidades. Acredita-se que pode ser uma estratégia de regulação emocional pessoal, na qual

os pais evitam expor a criança a situações novas e desafiadoras, controlando a ansiedade produzida pelo medo do fracasso infantil. Além disso, a superproteção faz com que as mães se entreguem ao filho, fazendo dele o seu projeto de vida e se afastando de vivências profissionais e sociais^(3,19).

Deve-se destacar que, no presente estudo, uma mãe (M2) ousou expor sua ambivalência pela criança: mesmo sentindo amor pelo filho, há um desejo de que ele fosse diferente. Acredita-se que essa experiência seja mais frequente, embora raramente revelada, a fim de se proteger de ataques por parte das pessoas que cobram sentimentos e atitudes ideais de “boas mães”. Na sociedade ocidental, a representação social da mulher é atrelada ao papel materno, entendendo-se que a natureza feminina a torna apta ao amor e ao cuidado dos filhos e da família⁽²²⁾, fazendo com que ocultem outros sentimentos não amorosos em relação aos filhos.

Além disso, mães de outras crianças com SD foram citadas como fontes de apoio, evidenciando a importância da ida frequente a serviços de saúde especializados, onde, para além do atendimento à condição de SD, é possível constituir rede de apoio e reconhecimento mútuo das forças, por meio da troca de conhecimentos e experiências. Na Espanha, em investigação com 352 mães de crianças com SD, apenas 11,6% tiveram contato com serviços, apesar de todas definirem a experiência como positiva⁽⁴⁾.

Observa-se a necessidade de maior divulgação das diretrizes e mais evidências científicas que orientem melhores práticas na comunicação do diagnóstico de SD, por meio da formação profissional e educação permanente. Além disso, nota-se a importância de uma rede de apoio ampla e de políticas públicas verdadeiramente intersetoriais e com intervenções adequadas, para que os impactos proporcionados pela condição de SD sejam ressignificados.

Apesar do roteiro de coleta de dados deste estudo não incluir perguntas sobre as vivências da maternagem da criança com SD, elas foram retratadas pelas mães de forma a exemplificar as suas representações sociais diante dos sentimentos e das dificuldades do cotidiano de cuidado. É relevante que os profissionais de saúde reconheçam a necessidade de acolher, apoiar, respeitar e integrar as famílias no cuidado, respeitando suas individualidades e proporcionando um ambiente propício para que a pessoa com SD atinja o seu potencial de desenvolvimento e possa contribuir para a sociedade.

Este estudo tem como limitação a impossibilidade de generalizar os dados como representativos da população geral de mães de crianças com SD, com resultados

referentes à experiência individual e ao contexto em que ela está inserida. Entretanto, cabe ressaltar que os discursos das participantes se assemelharam em inúmeros aspectos. Esperamos que os resultados sensibilizem os profissionais de saúde quanto à importância de acolher familiares de crianças com SD e quanto às tecnologias leves de cuidado como ferramenta passível de ser utilizada nos acolhimentos, permeando desde o diagnóstico até o percurso de cuidado.

CONCLUSÃO

O manejo da comunicação do diagnóstico de SD se revelou muito impróprio. Espera-se que o profissional de saúde saiba se portar e se comunicar de forma adequada. Para tanto, a temática da comunicação deve ser tratada durante a formação e a educação permanente dos profissionais de saúde, abordando tanto os erros mais comuns como as condutas apropriadas. Além disso, é desejável que os estudantes da área da saúde tenham oportunidade de participar de experiências exitosas de comunicação.

Os profissionais de Enfermagem que atuam no cuidado à criança e à família são essenciais na vivência materna. Embora essa classe profissional não seja respaldada legalmente para a comunicação do diagnóstico, é relevante que compreenda a melhor forma de manejo. Neste estudo, mesmo sem serem questionadas sobre a atuação do profissional de Enfermagem, as mães foram claras sobre como esse profissional pode fazer a diferença após a notícia da SD, constituindo-se não só uma fonte de informações, mas também de apoio e acolhimento.

REFERÊNCIAS

1. Zani AV, Merino MFGL, Marcon SS. The feelings and experience of a mother facing Down syndrome. *Acta Scientiarum* [Internet]. 2013[citado em 2021 maio 9];35(1):67-75. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3072/307226203010.pdf>
2. Bermudez BEBV, Medeiros SL, Bermudez MB, Novadzki IM, Magdalena NIR. Down syndrome: prevalence and distribution of congenital heart disease in Brazil. *São Paulo Med J* [Internet]. 2015[citado em 2021 maio 9];133(6):521-4. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2015.00710108>
3. Chan GK, Lim KA, Ling HK. Care demands on mothers caring for a child with Down Syndrome: Malaysian (Sarawak) mothers' perspectives. *Inter J Nurs Practice* [Internet]. 2015[citado em 2021 maio 9];21:522-31. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ijn.12275>
4. Aldecoa TV, Conty JLM, Serrano RSC, Pérez CF. Communication of the diagnosis of Down Syndrome: Mother's stories. *Cuad Bioét* [Internet]. 2018[citado em 2021 maio 9];29(96):147-58. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29777603/>
5. Crombag NM, Christiaens GCP, Skotko BG, Graaf G. Receiving the news of Down Syndrome in the era of prenatal testing. *Am J Med Genet* [Internet]. 2019[citado em 2021 maio 9];182(2):1-12. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61438>

6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [citado em 2021 out. 9]. Disponível em: https://www.portal-daenfermagem.com.br/downloads/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf
7. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2007[citado em 2021 maio 9];19(6):349-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
8. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008[citado em 2021 maio 9];24(1):17-27. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: HUCITEC; 2007:406p.
10. Aldecoa TV. Ethics in the Communication of Down Syndrome diagnosis. *Cuad Bioét* [Internet]. 2019[citado em 2021 maio 9];30(100):315-29. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/336614552_Ethics_in_the_communication_of_down_syndrome_diagnosis
11. Paul MA, Cerda J, Correa C, Lizama M. Receiving the diagnosis of Down Syndrome: what do the parents think? *Rev Med Chile* [Internet]. 2013[citado em 2021 maio 9];141:879-86. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013000700007>
12. Buyukavci MA, Dogan DG, Canaloglu SK, Kivilcim M. Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2019[citado em 2021 maio 9];117(2):114-9. Disponível em: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2019/v117n2a09e.pdf>
13. Camargo MM, Silva MFF, Cunha MC. Impact of Down Syndrome diagnosis on mothers and its repercussions on the language development on children. *Distúrb Comun* [Internet]. 2012[citado em 2021 out. 9];24(2):165-72. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/download/11984/8667/28740>
14. Pillay D, Girdler S, Collins M, Leonard H. "It's not what expecting, but it's still a beautiful journey": The experience of mothers of children with Down Syndrome. *Disabi Rehabil* [Internet]. 2012[citado em 2021 maio 9];34(18):1501-10. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
15. Rodriguez FT, Carneiro TF. Babies with Down syndrome and their parents: new proposals for intervention. [Internet] *Estud Psicol*. 2012[citado em 2021 out. 9];29(Supl.):831s-841s. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29s1/19.pdf>
16. Almeida BR, Pereira-Silva NL. Living with a sibling with Down's syndrome. *Psicol Pesq* [Internet]. 2015[citado em 2021 out. 9];9(1):10-9. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psip-esq/v9n1/v9n1a03.pdf>
17. Dinc GS, Cop E, Tos T, Sari E, Senel S. Mothers of 0-3 years old children with Down Syndrome: effects on quality of life. *Pediatr Int* [Internet]. 2019[citado em 2021 maio 9];61:865-71. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ped.13936>
18. Lou S, Lanther MR, Hagenstjerne N, Petersen OB, Vogel I. "This is the child we were given": a qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down Syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sexual Reproductive Healthcare* [Internet]. 2020[citado em 2021 out. 9];23:1-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2019.100480>
19. Miranda ACRL, Barreto MS. Children with Down Syndrome: quotidian experiences of the families. *Rev Par Enferm* [Internet]. 2019[citado em 2021 out. 9];2(1):13-22. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/347948260_CRIANCAS_COM_SINDROME_DE_DOWN_EXPERIENCIAS_QUOTIDIANAS_VIVENCIADAS_PELAS_FAMILIAS
20. Takataya K, Yamazaki Y, Mizuno E. Perceptions and feelings of fathers of children with Down Syndrome. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2016[citado em 2021 out. 9];30(5):544-51. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2016.04.006>
21. Goffman E. Estigma- Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC; 1981. 124p.
22. Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. 2ª ed. São Paulo: Nova Fronteira; 1985. 293 p.