

Comunicação do Diagnóstico da Síndrome de Down: Experiências de Mães e Médicos

Rosani Viera Lunardi*

Universidade Franciscana - UFN, Santa Maria, RS, Brasil
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8004-5388>

Pâmela Schultz Danzmann**

Universidade Franciscana - UFN, Santa Maria, RS, Brasil
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1438-4856>

Luciane Najjar Smeha***

Universidade Franciscana - UFN, Santa Maria, RS, Brasil
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3068-3776>

RESUMO

O estudo teve como objetivo conhecer as experiências de mães e médicos em relação ao comunicado do diagnóstico da síndrome de Down (SD). Trata-se de uma pesquisa exploratória e transversal, com delineamento qualitativo. Participaram 9 mães e 7 médicos. Foram realizadas 16 entrevistas semiestruturadas individuais. Os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática. Constatou-se que, para mães e médicos, é uma experiência complexa e difícil, permeada por sentimentos ambivalentes. Nas mães, predominam a tristeza, medo e angústia. A maioria delas sentiram-se insatisfeitas na maneira como receberam o diagnóstico, isso foi atribuído por elas e pelos médicos à falta de preparo durante a formação profissional. Conclui-se que algumas sugestões podem nortear a comunicação do diagnóstico, no intuito de favorecer a elaboração do mesmo, a saber: respeitar o tempo para a mãe observar e conhecer o bebê antes de receber o diagnóstico, comunicar a mãe com sensibilidade e empatia, preferencialmente na presença do outro genitor e de um psicólogo, procurar dar ênfase aos aspectos positivos da saúde do bebê.

Palavras-chave: síndrome de Down, diagnóstico, maternidade, pediatria.

Communication of Down Syndrome Diagnosis: Experiences of Mothers and Doctors

ABSTRACT

The study aimed to know the experiences of mothers and doctors in relation to the statement of the Down syndrome (DS) diagnosis. This is an exploratory and transversal research, with a qualitative design. 9 mothers and 7 doctors participated. 16 individual semi-structured interviews were carried out. The data were transcribed and submitted to thematic content analysis. It was found that for mothers and doctors, it is a complex and difficult experience, permeated by ambivalent feelings. In mothers, sadness, fear and anguish predominate. Most of them felt dissatisfied in the way as they received the diagnosis, this was attributed by them and the doctors to the lack of preparation during vocational training. It is concluded that, some suggestions can guide the communication of the diagnosis, in order to favor its elaboration, namely: respect the time for the mother to observe and get to know the baby before receiving the diagnosis, communicate it to the mother with sensitivity and empathy, preferably in the presence of the other parent and a psychologist, try to emphasize the positive aspects of the baby's health.

Keywords: down syndrome, diagnosis, maternity, pediatrics.

Comunicación del Diagnóstico del Síndrome de Down: Experiencias de Madres y Médicos

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo conocer las experiencias de madres y médicos en relación al comunicado del diagnóstico del síndrome de Down (SD). Se trata de una investigación exploratoria y transversal, con delineamiento cualitativo. Participaron 9 madres y 7 médicos. Se realizaron 16 entrevistas semiestructuradas individuales. Los datos fueron transcritos y sometidos al análisis de contenido temático. Se constató que, para madres y médicos, es una experiencia compleja y difícil, impregnada de sentimientos ambivalentes. En las madres predominan la tristeza, el miedo y la angustia. La mayoría de ellas se sintieron insatisfechas en la forma en que recibieron el diagnóstico, eso fue atribuido por ellas y por los médicos a la falta de preparación durante la formación profesional. Se concluye que algunas sugerencias pueden guiar la comunicación del diagnóstico, con el fin de favorecer la elaboración del mismo, a saber: respetar el tiempo para la madre observar y conocer al bebé antes de recibir el diagnóstico, comunicar la madre con sensibilidad y empatía, preferiblemente en presencia del otro progenitor y de un psicólogo, buscar dar énfasis a los aspectos positivos de la salud del bebé.

Palabras clave: síndrome de Down, diagnóstico, maternidad, pediatría.

Esse artigo aborda a comunicação da notícia do diagnóstico de síndrome de Down (SD) no período gestacional e, mais frequentemente no Brasil, após o nascimento da criança. A comunicação do diagnóstico da SD é uma tarefa complexa que exige habilidade do médico, geralmente o pediatra, e demais membros da equipe de saúde (Atienza-Carrasco et al., 2018; Brandão, 2017; Pichini et al., 2016). Os profissionais envolvidos têm um papel importante na suavização do impacto do diagnóstico por meio de uma comunicação eficiente, acolhedora e com a prestação de informações necessárias, visto que, quando realizado inadequadamente, dificulta o processo de adaptação e convivência da família (Cunha et al., 2010; Cunha et al., 2016; Flórez, 2017; Franco, 2016; Lemes & Barbosa, 2007; Luisada et al., 2015; Welter et al., 2008).

A Síndrome de Down (SD) é uma alteração genética conhecida também como Trissomia 21, resultante do excesso de material genético no par de cromossomos 21. Existem três tipos de SD: Trissomia 21 simples ou padrão, a translocação e a mosaico. Essa alteração genética determina algumas características físicas e cognitivas que afetam o desenvolvimento da criança com SD. O diagnóstico da SD é realizado por meio da observação das características físicas e confirmado pelo exame do estudo cromossômico nominado cariótipo (Oliveira & Almeida Junior, 2017).

Um estudo realizado na Espanha, com mães de bebês com SD, revelou que a comunicação do diagnóstico de SD pode ser melhorada em vários aspectos, como, por exemplo, a sensibilidade e preparo do profissional ao comunicar a notícia (Aldecoa et al., 2018; Aldecoa, 2019). Os achados de Goff et al. (2013) e Staats et al. (2015) evidenciaram que os pais, ao receberem o diagnóstico da SD no pré-natal ou após o nascimento do filho, não identificaram diferenças significativas nos resultados. Independentemente do período no qual os pais receberam o diagnóstico, eles sofreram impacto semelhante, indicando não estarem preparados para a comunicação do diagnóstico.

As mães costumam receber a notícia de uma deficiência com sentimento de tristeza, raiva, angústia, culpa e impotência diante dessa situação. Com isso, na tentativa de amenizar esses sentimentos, as mães vão em busca de explicações para essa condição do filho, buscam apoio e adaptação, acreditando encontrar uma aceitação do diagnóstico do filho (Paul et al., 2013; Oliveira & Poletto, 2015; Silva & Ramos, 2014).

O estudo de Bressan et al. (2017), em pesquisa realizada com oito mães de bebês com SD, buscou conhecer as questões que envolvem a construção do vínculo entre mãe e seu bebê com SD e a influência dos profissionais da saúde na experiência materna. Os resultados revelaram que os profissionais são facilitadores na construção do vínculo e podem funcionar

como rede de apoio. Entretanto, o profissional pouco capacitado poderá ser um agente desestabilizador na vivência materna. Percebe-se uma confluência de ideias no estudo de Rivas e Smeha (2017), no qual elucidam a importância do profissional de saúde na construção do vínculo mãe-bebê com SD. No estudo de Ferreira et al. (2018), os profissionais da saúde revelaram, em sua maioria, ter consciência sobre a importância de cada um no desenvolvimento do vínculo e no papel significativo como rede de apoio para a mãe e outros membros da família.

Publicações de pesquisas com mães sobre o comunicado do diagnóstico da SD são vastas na literatura nacional e internacional (Aldecoa et al., 2018; Huiracocha et al., 2017), entre outras e, na perspectiva dos médicos pediatras, os estudos já são mais escassos (Ostermann & Frezza, 2017). Este artigo acrescenta ao que já está publicado, tendo em vista que apresenta uma investigação com a participação de mães e médicos, ambos revelam suas perspectivas quanto ao comunicar e receber a comunicação do diagnóstico. Assim sendo, este estudo teve por objetivo conhecer as experiências de mães e médicos em relação ao comunicado do diagnóstico da Síndrome de Down.

Método

Trata-se de uma pesquisa exploratória, transversal com delineamento qualitativo, realizada na região central do Rio Grande do Sul, no período entre junho e outubro de 2020. Participaram nove mães na faixa etária entre 20 a 62 anos de idade, na escolaridade predominaram ensino médio completo e ensino superior completo, maioria dos filhos nascidos em hospital privado. Duas das mães entrevistadas recebiam benefício social. Levou-se em conta, neste estudo, como critério de inclusão, mães que tiveram filhos com SD e cadastro na associação de pais da cidade. Também participaram sete médicos, entre eles seis pediatras e uma obstetra, na faixa etária entre 36 a 62 anos de idade, a maioria com experiência na comunicação de diagnósticos de SD, tendo como critério de inclusão médicos com no mínimo cinco anos de atuação na especialidade. A médica obstetra foi incluída entre os participantes por ter longa experiência em realizar partos em cidades do interior, nas quais o pediatra não está disponível para receber o bebê. Todos os convidados foram contatados inicialmente por telefone e aceitaram participar do estudo. Para melhor caracterizar as participantes, os dados sociodemográficos foram organizados nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1*Caracterização das mães participantes*

	Mãe 1	Mãe 2	Mãe 3	Mãe 4	Mãe 5	Mãe 6	Mãe 7	Mãe 8	Mãe 9
Idade da mãe	59	48	62	34	40	63	61	20	42
Idade do filho(a)	18	17	39	3	9	18	21	1	2
				meses					
Estado civil	D	D	C	C	C	C	V	S	C
Profissão	Vendas	Do lar	Enf.	Enf.	Prof.	Enf.	Apo.	T. Enf.	Prof.
Renda (salários mínimos)	NI	1	5	9	1	5	4	2	NI
Hospital	Púb.	Púb.	Púb.	Pri.	Pri.	Púb.	Pri.	Púb.	Púb.

Nota. NI= Não Informado; C= casada; D= divorciada; S= solteira; V= viúva; Enf=enfermeira; Prof= professora; Apo= aposentada; T. enf= Técnica em enfermagem; Pub= público; Pri= privado. Autoras (2021).

Tabela 2*Caracterização dos médicos participantes*

	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7
Idade	62	53	39	42	69	38	58
Filhos	0	0	2	2	2	1	2
Estado civil	S	C	S	C	C	S	C
Especialidade	P	P	P	O	P	P	P
Tempo de Profissão(anos)	33	16	35	19	37	8	21
Hospital	Pri/púb	Pri/púb	Pri.	Púb.	Pri/púb	Pri.	Pri.

Nota. C = casada; S= solteira; P= pediatra; O= obstetra; Pub= público; Pri= privado; Pri/pub=privado e público. Autoras (2021).

A coleta de dados ocorreu mediante questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada realizada individualmente, sete mães e quatro médicos na modalidade presencial, uma mãe e dois médicos por vídeo chamada, uma mãe e três médicos pelo áudio do WhatsApp, conforme escolha da participante, tendo em vista o cenário da pandemia Covid-19 no Brasil. As entrevistas aconteceram no período de junho a outubro de 2020. Os dados sociodemográficos auxiliaram na contextualização de cada caso e na compreensão do perfil dos participantes. Realizou-se questões às mães e médico sobre suas experiências com a notícia do diagnóstico de SD.

As entrevistas foram realizadas em datas e locais escolhidos pelas mães ou médicos, com duração média de 30 minutos à 1h15min. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e uma autorização para veiculação de imagem, tendo em vista que o material em audiovisual obtido será usado, também para a construção de um vídeo documentário. Na ocasião, buscou-se criar as condições favoráveis para que todos os entrevistados pudessem falar sobre suas experiências, seguindo as questões norteadoras, as quais foram construídas com base na revisão de literatura.

Os dados foram analisados e interpretados segundo o método proposto por Minayo (2014), que se organiza em três etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Após a coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra, o texto passou por leitura exaustiva e flutuante para identificar, através das falas dos participantes, os principais significados ao assunto investigado nas entrevistas. Na fase de exploração, o material obtido foi listado e agrupado conforme uniformidade nos temas. Ao término da análise, são discutidas neste artigo duas grandes categorias, as quais foram denominadas: Comunicação do diagnóstico: percepções de mães e médicos e Repercussões da comunicação do diagnóstico de SD às mães.

A pesquisa atendeu aos critérios éticos em conformidade às recomendações da Resolução nº 510 do Conselho Nacional de Saúde (2016). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa conforme parecer número 4.049.544 de 2020. Para manter o sigilo quanto à identidade das participantes, as falas foram identificadas, no texto, pela palavra “Mãe” seguida de um número arábico e a letra “M” para os médicos seguidos por um número arábico.

Resultados e Discussões

Comunicação do Diagnóstico: Percepções de Mães e Médicos

Sabe-se que a comunicação do diagnóstico geralmente é papel do profissional médico. Observou-se neste estudo que a maioria dos médicos sentem dificuldade na comunicação de diagnóstico inesperado. Apenas uma, M6, refere não sentir dificuldade nessa comunicação. Ainda, quando se tem a suspeita da síndrome na gestação, o processo de comunicação se torna mais tranquilo; no nascimento, os pais já vão estar mais preparados e, com isso, será menos impactante. Conforme revelaram os médicos participantes sobre suas experiências.

[...] quando há suspeita durante a gestação, quando se faz exame de imagem ou genético é mais tranquilo. Então o momento mais difícil é a comunicação após o nascimento né, quando a gente vê que a criança apresenta algum tipo de alteração e comunicar que esse bebê está com esse diagnóstico. (M4, comunicação pessoal)

[...] depende sempre do momento em que esta situação é diagnosticada, se no pré-natal ou após o nascimento imediatamente e com isso sem dúvida nenhuma a abordagem é um pouco diferente. Geralmente essa abordagem é feita ao casal [...]. É muito difícil dar uma notícia ruim, mas tem muitas formas ruins que devem ser evitadas. (M1, comunicação pessoal)

[...] a mãe já vem preparada para a sala de parto sabendo que seu bebê poderá ter SD, isso facilita um pouco o trabalho do pediatra, quando a criança nasce e constata as características que são sugestivas de SD. Quem faz pediatria na verdade quer conviver muito mais com saúde do que com doença [...] as pessoas acham que pra nós é fácil, mas não é nem um pouco fácil. (M3, comunicação pessoal)

O relato da participante M6, no qual ela refere não sentir dificuldades em comunicar um diagnóstico inesperado, se diferencia dos demais entrevistados. Acredita-se que isso pode estar relacionado à capacitação/formação continuada, e da sua experiência nos comunicados. Ela revela que procura responder a todos os questionamentos das mães, mantendo uma relação de apoio e compreensão desde a primeira consulta com o casal junto. “O diagnóstico da SD normalmente se suspeita na gestação, durante o ultrassom [...] quando pós-natal se

suspeita pelo exame físico, conversamos com os pais [...] não tenho dificuldade pois tento ser clara e compreensiva sobre as dúvidas e angústias dos pais” (M6).

Na pesquisa de Luisada et al. (2015), os profissionais médicos foram questionados sobre a dificuldade em comunicar notícias ruins, a maioria deles expressa dificuldades na comunicação em relação às reações da família, quadros graves, entre outros. Em contrapartida, houve profissionais que não demonstraram dificuldades, segundo eles, independente da notícia ser ruim ou não, tem que ser abordada e que ter conhecimento em outras áreas da medicina, como a psiquiatria, facilitaria na hora de transmitir notícias ruins e de como lidar com as situações difíceis.

Nas falas do médico M4 e da mãe M2, fica clara a necessidade do acompanhamento de um profissional psicólogo no momento de transmitir a notícia aos pais e familiares. Dessa maneira, poderia ser menos impactante e, ao mesmo tempo, já seria possível oferecer aos pais uma escuta qualificada. Ressalta-se a importância da capacitação dos profissionais e a troca de experiências entre os colegas da equipe de saúde.

A intervenção dos profissionais de saúde nas diversas áreas do conhecimento constitui-se em um trabalho compartilhado tendo um olhar interdisciplinar (Atienza-Carrasco et al., 2018; Pichini et al., 2016). A importância do trabalho interdisciplinar é fundamental para toda a equipe ter conhecimento sobre a SD, desde o médico que comunica o diagnóstico no hospital, do profissional psicólogo, da equipe de enfermagem que acompanha essa família no hospital e depois nas unidades de saúde, inclusive os profissionais de outras áreas como higienização. “[...] a médica me avisou que ele tinha algumas características...e chamaram uma psicóloga e falaram sobre essa suspeita e que iria ser feito os exames [...]” (Mãe2).

[...] normalmente quem fala para os pais é o pediatra, mas as vezes ele não pode estar presente, aí é dever do obstetra falar com a família [...] no dia seguinte do parto para poder assimilar um pouco essa notícia né... muitas vezes se faz necessário o acompanhamento psicológico aos pais [...] a melhor forma de abordagem desse casal seria junto de outro profissional. (M4, comunicação pessoal)

Segundo Luisada et al. (2015), os profissionais da saúde responsáveis pela comunicação de uma notícia devem estar preparados, e preocupados com este momento que é tão delicado na vida das famílias, tendo em vista diminuir o impacto, para que os pais consigam superar o momento e seguir em frente, almejando o melhor ao desenvolvimento da criança. Neste estudo, todos os profissionais médicos e algumas mães relatam a importância

de uma melhor preparação sobre a comunicação de diagnósticos difíceis desde a graduação. Os estudos de Aldecoa (2019) e Atienza-Carrasco et al. (2018) relatam também a falta de capacitação por parte do profissional que comunica a notícia; salienta a importância do conhecimento específico e treinamento prévio sobre comunicação de diagnóstico. No entanto, os médicos que participaram deste estudo, são unânimes ao apontar a falta de preparação durante a formação profissional do médico para comunicação de diagnósticos de deficiência/doenças graves. Isso indica uma fragilidade nos cursos de graduação em medicina e nas residências, conforme relato dos participantes. “Eu acho que os cursos não preparam muito pra isso. Estou formada a muitos anos e posso te dizer que curso não me preparou.”(M1). “Não me lembro de existir algum tema específico no currículo ou na residência de pediatria [...] a forma de atuar de alguns professores, fui aprendendo mais por observação mesmo”(M3). “[...] não há nenhuma formação específica para isso. Mas com o tempo trabalhado pegamos a prática” (M7). “Na graduação existem poucas cadeiras que tratam sobre isso [...]. Nós discutimos de maneira geral diagnósticos inesperados [...] (M2).”

O relato de algumas mães entrevistadas vai ao encontro do relato dos médicos. Elas salientam a falta de preparo, de conhecimento e a falta de informações atualizadas sobre a SD. Segundo Welter et al. (2008), é imprescindível que os profissionais de saúde, ao informar a notícia, tenham o conhecimento sobre o assunto para poder sanar os questionamentos dos pais. É necessário que os profissionais conheçam as experiências de mães e a realidade atual das famílias que têm uma pessoa com SD. O apoio do profissional e a forma empática ajuda a minimizar os aspectos negativos em relação à SD, mostrando os pontos positivos e uma visão otimista diante da deficiência do filho(a), bem como responder a todas as dúvidas e perguntas dos pais (Aldecoa, 2019). De acordo com Staats et al. (2015), é necessário destacar os aspectos positivos e saudáveis do bebê, disponibilizando apoio, sendo sensível, empático e mostrando experiências positivas e gratificantes. “[...] mas eu acredito que falta ainda muito preparo, não estão preparadas pra lidar com essas situações [...]” (Mãe4). “Eu acho que pelo pediatra, eu achei ele bem desinformado [...] eu notei que ele não soube como me falar [...] (Mãe8).”

Atualmente, as mães que recebem o diagnóstico de SD de seu bebê partem para uma busca de informações e encontram as mesmas com mais facilidade quando comparado às mães de bebês com SD antes da popularização das tecnologias digitais. Desse modo, as informações fornecidas pelo pediatra não são as únicas fontes de conhecimento, o que promove a possibilidade de confrontar e questionar o saber médico. Isso pode empoderar os

pais e ter uma repercussão positiva, mas também se corre o risco de acessar informações sem base científica.

As mães Mãe5 e Mãe9 receberam a suspeita da síndrome durante a gestação. O exame do cariótipo foi realizado pela maioria das mães após o nascimento para o aconselhamento genético. Já as mães Mãe1, Mãe2, Mãe3, Mãe4, Mãe6, Mãe7 e Mãe8 receberam o diagnóstico após o nascimento. Apesar dos avanços em tecnologias, exames de imagem e outros, a maioria das mães recebeu o diagnóstico após o nascimento. No que se refere às percepções das mães quanto à forma de como receberam a notícia do diagnóstico, algumas mães tiveram percepções positivas na forma como o médico comunicou a notícia e de como se sentiram apoiadas e compreendidas em todo o processo. Conforme elucidado a seguir. “Fui sempre muito bem recebida, todos me ajudaram muito, foram maravilhosos (equipe multiprofissional de saúde). Tudo que sei hoje, foi esse pessoal que me deu as coordenadas e meu filho se desenvolveu muito bem (Mãe2).” “Foi bem positivo [...] Ele (pediatra) falou para realizarmos o exame de cariótipo, que detectaria a síndrome, mas não disse nada negativo, foi bem objetivo (Mãe1).”

[...] depois que vi o diagnóstico eu só tenho a agradecer, principalmente a médica pediatra, que além de ser pediatra dela eu tenho muito orgulho que eu convivo bastante, que é minha colega de trabalho, ela veio aqui em casa conversou com os meus familiares, colocou pra nós todas as possibilidades que ela poderia vir a ter, que era pra investir nela [...] Muito obrigada por ter sido você que estava comigo [...] agradecer a disponibilidade dela, pelo carinho [...] (Mãe4, comunicação pessoal)

[...] pessoal do hospital o médico pediatra de quando veio pedir a autorização pra fazer o cariótipo ele veio todo a dedo assim: mãe gostaria de conversar contigo, todo delicado né, aquele receio de passar a informação que teu filho é especial [...] pessoal muito dedicado. (Mãe9, comunicação pessoal)

Em contrapartida, as mães Mãe1, Mãe5, Mãe6, Mãe7 e Mãe8 perceberam a falta de sensibilidade do médico ao comunicar o diagnóstico, expressam a forma fria e ríspida na comunicação. Ainda, a Mãe3 percebe a diferença na comunicação, ela recebeu a notícia pela obstetra de forma delicada e o pai recebeu pelo pediatra de forma traumática. Cabe salientar, aqui, que na diferença de tempo em que as mães receberam o diagnóstico, há 18 anos atrás ou a dois anos atrás, houveram avanços na habilidade médica em comunicar a notícia com mais

empatia, sensibilidade e expectativas positivas em relação ao desenvolvimento da criança. O momento e a forma como o diagnóstico é informado à família são aspectos importantes que vão interferir no processo de adaptação familiar (Luisada et al., 2015). Esses dados vão ao encontro do apresentado nos estudos de Aldecoa et al. (2018) e Goff et al. (2013), ao relatar histórias de mães que receberam a notícia do diagnóstico na gestação e mães que receberam no nascimento do filho, e a forma dos profissionais de saúde comunicaram esse diagnóstico. Ficou evidente que a maioria das mães se mostraram insatisfeitas na maneira como receberam a notícia, expressaram uma experiência negativa pela forma como o profissional comunicou o diagnóstico, e também a falta de informações durante o processo de confirmação do diagnóstico.

Percebe-se a semelhança no estudo de Paul et al. (2013), o qual descreve as experiências de pais de crianças com SD quanto ao diagnóstico. A maioria deles receberam a notícia após o nascimento do bebê e consideraram a forma de comunicação do diagnóstico inadequada, ao mesmo tempo, muitos relataram que prefeririam receber a notícia no pré-natal. Ainda, os pais mencionaram que os profissionais de saúde que comunicam o diagnóstico devem ser educados para uma melhor forma de comunicação. “[...] o médico fez pouco caso dele disse que ele era “mongolzinho”...acho que foi uma das piores coisas que eu escutei [...]” (Mãe1). “[...] tamanha foi minha decepção quando ele estendeu a receita e disse “é isso mãe, não tem o que fazer, ela é Down” [...]” (Mãe5). “O médico disse que ele tinha nascido com “mongolismo” e que não viveria mais de 10 anos [...]” (Mãe6). “De uma forma mais leve, não tão ríspida. Eu não gostei da maneira e da frieza [...]” (Mãe7). “[...] ele me falou que o (bebê) tinha mongolismo, e que ele ia ter muitas limitações que ia precisar de mim pro resto da vida, que ia ter um retardo mental [...]” (Mãe8).

Na literatura e nos relatos das mães participantes deste estudo, há semelhança nas falas sobre suas experiências ao receber o diagnóstico da SD. As mães referem insatisfação diante da maneira como receberam a notícia, todavia, por outro lado, existe uma visão positiva diante da forma como foram apoiadas, posteriormente, tanto por profissionais da fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e psicologia, como pelos próprios familiares.

É importante que os pais experienciem os primeiros contatos com o bebê para que tenham oportunidade de iniciar a formação do vínculo afetivo. Esse contato se inicia no momento da amamentação como um fator primordial para o vínculo (Sunelaitis et al., 2007). Nas falas das mães Mãe1, Mãe4 e Mãe9, elas identificaram as características da síndrome antes de receberem a suspeita do diagnóstico. “Eu percebi que ele tinha síndrome de Down logo que nasceu e talvez o médico não tenha visto no primeiro momento. [...]” (Mãe1). “[...]”

quando ela nasceu nos primeiros minutos quando colocaram na minha frente eu já percebi que ela tinha síndrome[...]" (Mãe4). "[...] quando ela nasceu, sim no dia do parto, eu vi que era Down [...]" (Mãe9)."

Quanto ao mencionado pelas mães, os médicos M1, M2 e M4 salientam a importância do estabelecimento do vínculo mãe-bebê nos primeiros momentos, do contato pele a pele com o bebê, o que favorece que os pais observem as características do filho(a). Conforme Brandão (2017), a notícia do diagnóstico deve ser informada logo após a confirmação da suspeita, quando o bebê estiver com a mãe e, preferencialmente, na presença do pai. O mesmo autor afirma que é importante oferecer aos genitores orientações sobre a importância da estimulação precoce e sobre os benefícios da amamentação para o crescimento e desenvolvimento da criança. "[...] porque tem uma coisa muito importante que é a gente procurar fazer a mãe criar um vínculo com seu bebê, então naquele momento exato o mais importante é a mãe colocar esse bebê pele a pele [...]" (M1). "[...] muito mais importante a mãe ter o primeiro contato com o bebê, enxergar o bebê, acariciar o bebê, talvez até ter a primeira amamentação, pra depois a gente mostrar pra ela as características, porque a gente está suspeitando [...]" (M2). "[...]nunca falar dos defeitos mas sim as coisas boas que apresenta esse bebê, ele nasceu bem, é lindo, falar as coisas positivas e não dizer coisas que pode deixar o casal mais alterado, triste, desequilibrar emocionalmente o casal [...]" (M4).

Ainda, percebe-se nas falas dos médicos M1, M3 e M7 a necessidade de dar um tempo para a mãe observar o seu bebê, de estar junto. O estudo de Brandão (2017) reforça a importância da amamentação como o primeiro contato da mãe com o bebê, esse momento oportuniza aos pais observar esse bebê por inteiro, o que vai evitar elaborações de fantasias sobre a criança e, assim, estreitar os vínculos afetivos. Em consonância, Travassos-Rodriguez e Feres-Carneiro (2012) salientam que a suspeita ou o diagnóstico não deve ser comunicado logo após o parto, permitindo, assim, o primeiro contato dos pais com o recém-nascido, sendo esse momento fundamental para o vínculo. "[...] é muito importante que a gente deixe essa mãe se apegar nesse bebê, colocar o bebê junto, claro às vezes essa mãe tem uma vivência maior até pode suspeitar, mas ela dificilmente nos fala isso de imediato". (M1). "Eu tento não comunicar exatamente na hora em que a criança nasce, com frequência, a mãe nota as características por conta das diferenças físicas [...] eu tenho um excesso de objetividade [...] a mãe idealiza uma criança ideal, sem nenhum problema" (M7). "[...] os pais percebem que a criança tem alguma coisa diferente, eles têm esse sexto sentido, em cima do qual a gente se apoia e aos pouquinhos se conscientizando do que está acontecendo" (M3).

O nascimento de um filho mobiliza muitas emoções e sensibilidades, ao receber o bebê nos braços, a mãe estará atenta para observar se está tudo bem com seu bebê. Diante disso, é primordial que a equipe de saúde considere a capacidade de observação e a intuição do saber materno. Assim, pode-se escutar a mãe e permitir que ela pergunte sobre o que está observando no bebê, mas, para isso, é necessário acreditar no *filing* materno. Ver a mãe como ativa no processo do diagnóstico e não passiva/submissa ao pressuposto saber médico.

Repercussões da Comunicação do Diagnóstico de SD às Mães

O nascimento de um filho vem acompanhado de expectativas e ansiedade para conhecer o filho tão esperado. Quando esse bebê nasce com alguma deficiência, gera, nos pais, um trabalho de elaboração do luto pelo filho idealizado, exigindo dos pais um rompimento com esse filho ideal para se ajustar ao filho que acaba de nascer e isso pode implicar no uso da negação como estratégia defensiva (Franco, 2016). Os médicos, participantes deste estudo, relataram que a maioria das mães expressam sentimentos de negação e choque diante da notícia da deficiência do bebê. Conforme Oliveira e Poletto (2015), o momento inicial em que as mães recebem o diagnóstico é um momento de choque e raiva para elas, pois há uma perda do filho que a família imaginou que teria um desenvolvimento típico, o que gera tristeza e incertezas quanto ao futuro. Após o diagnóstico, os pais começam a vivenciar um processo de adaptação e aceitação, o qual acontece em etapas com características e intensidades diversas. “Geralmente é negação sim, como qualquer diagnóstico não esperado [...] (M3)”. “O mais comum é de negação” (M5). “Primeiramente é choque e desespero, medo, incertezas do que vai acontecer, ansiedade, tristeza, confusão, culpa até...então tudo isso leva a toda essa complicação de aceitação [...]”(M4). “Para a mãe no primeiro momento é um choque pra ela, geralmente elas choram, existe uma sensação de culpa, que ela gerou um filho com problema, às vezes uma certa negação” [...] (M1).”Percebo uma angústia, negação é um sentimento difícil de ver, na verdade, como todos dizem, eu acredito que ela sente uma tristeza e sensação de angústia [...]” (M7). “Apreensão, medo e angústia pelo diagnóstico [...]” (M6).

No estudo de Silva e Ramos (2014), foram entrevistados quatro mães e três pais de crianças com deficiência, os sentimentos como choque, negação, culpa e tristeza apareceram nos relatos dos participantes como os sentimentos mais comuns. O estudo de Goff et al. (2013) encontrou resultados semelhantes, algumas das experiências dos pais se passaram anos antes de acontecer o estudo, os participantes expressam ainda fortes emoções, carregadas de

detalhes muito claros, sobre suas experiências de receber a notícia, incluindo sentimento de tristeza, perda, luto, culpa e raiva.

Neste estudo, as falas de algumas mães vão ao encontro com a dos médicos. Os sentimentos em relação ao diagnóstico, em um primeiro momento, são de negação, medo, impotência, raiva, insegurança e tristeza. Esses sentimentos costumam aparecer acompanhados de outros, como frustração, angústia, choque, desamparo, solidão e culpa. “Fiquei sem chão...medo de não saber lidar de não dar conta [...]” (Mãe2). “[...] eu me senti sem chão, mesmo eu sabendo que ela tinha a síndrome pelas características...medo, muito medo [...]” (Mãe4). “Inicialmente foi uma negação, orei bastante, fiz promessas [...]” (Mãe6). “Me senti impotente, com raiva [...]” (Mãe7). “Eu me senti muito triste quando recebi a notícia no início [...]” (Mãe8).

No entanto, foi observado, também, que algumas mães participantes não expressaram sentimentos negativos em relação à notícia, elas apresentam mais reações positivas, como gratidão, alívio e estado de graça. O sentimento de amor pelo filho foi evidenciado em todos os relatos das mães. A Mãe5 e Mãe9 souberam durante a gestação que teriam um filho com alguma deficiência. A primeira mãe contou que o pensamento foi: “*Meu Deus! Ela só tem Down*”, a mesma expressa alívio por saber dentre tantas outras deficiências que seu filho iria nascer somente com essa síndrome (SD) e o sentimento de esperança da segunda mãe, ao saber que seu filho teria só SD dentre tantas anomalias que ela julgava ser mais grave. A mesma mãe já conhecia uma criança com síndrome de Down por ser educadora infantil, ela relatou ter sentido que saberia como trabalhar desde cedo para o desenvolvimento do seu filho, demonstrando mais segurança no processo inicial de cuidados com o filho(a).

As mães entrevistadas nesta pesquisa foram questionadas sobre a vivência e o conhecimento a respeito da SD, a maioria (6) nunca havia convivido com alguma pessoa com a SD. O filho foi o primeiro contato que elas tiveram, isso parece tornar a elaboração do conhecimento do diagnóstico ainda mais angustiante, tendo em vista o desconhecimento e a dificuldade de imaginar como seria ser mãe de uma criança com deficiência. Ademais, algumas dessas mães ganharam seus filhos antes dos avanços tecnológicos, como o acesso fácil à internet, por isso toda a informação tinha que ser buscada em livros, com profissionais da saúde e pessoas conhecidas. Logo, era mais difícil saber sobre a síndrome e as possibilidades de favorecer a saúde e o desenvolvimento global de um bebê com síndrome de Down.

Esse dado vai ao encontro do apresentado no estudo de Sunelaitis et al. (2007), no qual as mães manifestaram a importância dos meios de comunicação para ajudar no conhecimento

em relação ao diagnóstico, e sentiram a necessidade de mais apoio da equipe de saúde no momento que receberam a notícia. Por isso, de acordo com Flórez (2017), o médico, já no momento de dar o diagnóstico aos pais, precisa esclarecer as intervenções imediatas, terapias disponíveis e encaminhamentos para especialistas. Além de fornecer informações atualizadas e possíveis contatos de grupos de apoio e associações de pais, dessa forma, possibilitando maior interação entre pessoas que estão na mesma situação.

Independentemente do momento que a mãe e o pai recebem a notícia do diagnóstico, há complexas emoções, demonstradas ou não, que acompanham a informação do diagnóstico. Ao considerar isso, Staats et al. (2015) recomendam que os profissionais da saúde não potencializam os aspectos negativos do diagnóstico, pelo contrário, que eles destaquem os aspectos saudáveis, forneça apoio e sensibilidade ao momento no qual a família vive, sem esquecer de apresentar exemplos positivos, de crianças com saúde e bom desenvolvimento.

Em relação às redes de apoio, as mães participantes deste estudo revelaram que a família, em geral, vem em primeiro lugar (pai, irmãos, filhos, tias, avós). Também encontram apoio nos profissionais da saúde que atendem o bebê, em outras mães de crianças e adultos com SD e de instituições que acolhem as mães, como as APAES e associações de pais. Por outro viés, há também preocupação sobre o tema entre os pediatras, o M3 refere as dificuldades que as famílias encontram e carências das redes de apoio.

[...] o grande problema é sobre a questão da acessibilidade ao atendimento adequado, nem todas têm um pré-natal adequado ou atendimento pediátrico, mas sobretudo o segmento posterior, elas precisam de um atendimento multiprofissional desde o começo, que dificilmente é disponível para aqueles que não tem condições financeiras, que dependem muito das APAES, que estão progressivamente se desestruturando [...] (M3, comunicação pessoal)

Embora a carência de serviços públicos de saúde para pessoas com deficiência, a qualidade do serviço também é importante. De acordo com Rooke et al. (2019), as instituições precisam oferecer apoio aos pais, bem como a interação de mães com outras mães que estão passando pelas mesmas incertezas, essa interação as fortalecem, promovendo maior segurança nos cuidados com seus filhos.

Considerações Finais

Este artigo propôs, como objetivo, conhecer as experiências de mães de filhos com SD e profissionais médicos em relação à comunicação do diagnóstico da SD e, com isso, investigar as percepções nas questões que envolvem essa experiência. A maioria das mães participantes receberam a suspeita e/ou confirmação do diagnóstico após o nascimento. Ainda, constatou-se que, independentemente da época, da idade em que as mães tiveram seus filhos com a SD, os sentimentos de impacto pela notícia são muito semelhantes, ressalvo por duas mães entrevistadas que souberam da suspeita do diagnóstico ainda na gestação e expressaram alívio por ter somente a SD diante de tantas outras síndromes mais graves que poderiam vir a ter.

Em relação às percepções dos profissionais médicos quanto às dificuldades encontradas sobre a comunicação de diagnósticos difíceis, admitem que não é nada fácil comunicar a mãe sobre a deficiência do bebê. Concordam que, na formação acadêmica, não houve preparo suficiente de como comunicar notícias difíceis às famílias, mas que, durante sua trajetória profissional, os mesmos tiveram que procurar se aperfeiçoar por meio de cursos de capacitação e também pelas suas próprias experiências.

Observou-se, neste estudo, a insatisfação de seis mães no que se refere à falta de preparo e conhecimento do profissional de saúde no momento de comunicar a notícia, inclusive as duas mães que receberam a suspeita durante a gestação. No entanto, houveram relatos de três mães que se sentiram acolhidas e apoiadas pelo profissional que comunicou, mostrando-se sensíveis com esse momento tão delicado.

Para ambos, mães e médicos, é uma experiência complexa e difícil, permeada por intensos sentimentos que marcam, especialmente as mães, de forma que, ao relembrem o momento, a emoção emergiu e as lembranças foram relatadas com detalhes emocionantes. Dessa maneira, diante da sensibilidade das mães, as pesquisadoras não só escutaram, mas acolheram com empatia e afeto, cada uma delas.

Considera-se importante esperar os primeiros momentos de apresentação mãe/bebê, dar tempo para que, a partir de algumas observações da mãe, o médico possa iniciar o processo de comunicação, dando ênfase nos pontos positivos e procurar estar na presença de mãe e pai, e solicitar que o psicólogo(a) participe deste momento. É necessário buscar passar contatos de redes de apoio, inclusive de outras mães dispostas a acolher as novas mães, procurar prospectar o futuro com otimismo, dando exemplos de crianças que se desenvolvem

muito bem com a SD, fornecer à mãe fontes de informações confiáveis, em sites, artigos científicos ou livros.

Uma das limitações do estudo foi a dificuldade de aproximação aos participantes, devido ao cenário da pandemia do Covid-19 no Brasil. Destaca-se, ainda, a importância de novos estudos sobre o momento em que é comunicado o diagnóstico, uma abordagem de diferentes profissionais das áreas da saúde que também fazem parte no momento da notícia. Sugere-se um estudo longitudinal, que acompanha desde o momento do diagnóstico até o primeiro ano de vida do bebê e acompanhar o impacto da comunicação da notícia ao longo do primeiro ano de vida.

Referências

- Aldecoa, T. V. (2019). La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de down. *Cadernos de Bioética*, 30(100), 315-329. <https://doi.org/10.30444/CB.42>
- Aldecoa, T. V., Conty, J. L. M., Serrano, R. M. C., & Pérez, C. F. (2018). Comunicación del diagnóstico de síndrome de down: Relatos de las madres. *Cuadernos de Bioética*, 29(96), 147-158. <https://doi.org/10.30444/CB.3>
- Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M., & Morales-Gil, I. M. (2018). Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: A qualitative study. *Reproductive Health*, 15(11), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12978-018-0454-2>
- Brandão, A. C. (2017). *Trissomia 21: Síndrome de Down: Nutrição, educação e saúde*. Memnon.
- Bressan, R. C., Silva, A. N. E. F., Kurtz, I. G., & Smeha, L. N. (2017). Reverberações do atendimento em saúde na construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 43-55. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p43-55>
- Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016*. http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
- Cunha, A. C. B., Pereira Junior, J. P., Caldeira, C. L. V., & Carneiro, V. M. S. P. (2016). Diagnóstico de malformações congênitas: Impactos sobre a saúde mental de gestantes. *Estudos de Psicologia*, 33(4), 601-611. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400004>

- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi, G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: Histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(2), 445-451. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>
- Ferreira, M. E. V., Machado, L. S. P., Bressan, R. C., Silva, A. N. E. F., & Smeha, L. N. (2018). O bebê com síndrome de Down: A percepção dos profissionais acerca da formação do vínculo materno. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 18(2), 28-45. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v18n2p28-45>
- Flórez, J. (2017). *Síndrome de Down comunicar la noticia: El primer acto terapéutico*. Fundación Iberoamericana Down21. <https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf>
- Franco, V. (2016). Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, (59), 35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- Goff, B. S. N., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. E., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 446-457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497. <https://doi.org/10.1177/1367493517727131>
- Lemes, L. C., & Barbosa, M. A. M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 441-445. <https://www.scielo.br/j/ape/a/Q4fKQXgmjXC8scYRvHXXqWH/abstract/?lang=pt>
- Luisada, V., Fiamenghi-Júnior, G. A., Carvalho, S. G., Assis-Madeira, E. A., & Blascovi-Assis, S. M. (2015). Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Ciência & Saúde*, 8(3), 121-128. <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2015.3.21769>
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (14a ed.). Hucitec.
- Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista SPAGESP*, 16(2), 102-119.

- http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009
- Oliveira, R. M. B. O., & Almeida Junior, P. A. A. (2017). Sensibilização para o cuidado em saúde bucal em pacientes com Síndrome de Down. *Ciência Atual*, 10(2), 2-10. <http://www.cnad.edu.br/revista-ciencia-atual/index.php/cafsj/article/view/194/pdf>
- Ostermann, A. C., & Frezza, M. (2017). “Veio o resultado do exame”: A comunicação de notícias diagnósticas (e como investigações linguístico-interacionais podem informar as práticas profissionais). *Linguagem em (Dis)curso*, 17(1), 25-50. <https://doi.org/10.1590/1982-4017-170102-0516>
- Paul, M. A., Cerda, J., Correa, C., & Lizama, M. (2013). ¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?. *Revista Médica de Chile*, 141(7), 879-886. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000700007>
- Pichini, F. S., Rodrigues, N. G. S., Ambrós, T. M. B., & Souza, A. P. R. (2016). Percepção da família e do terapeuta sobre a evolução de crianças em uma abordagem interdisciplinar de intervenção precoce. *Revista CEFAC*, 18(1), 55-66. <https://doi.org/10.1590/1982-021620161810915>
- Rivas, L. A., & Smeha, L. N. (2017). A síndrome de Down e os profissionais da saúde: Contribuições para o vínculo mãe-bebê. *Disciplinarum Scientia*, 18(1), 59-72. <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2251>
- Rooke, M. I., Pereira-Silva, N. L., Crolman, S. R., & Almeida, B. R. (2019). Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. *Geraios: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 12(1), 142-158. <https://doi.org/10.36298/gerais2019120111>
- Silva, C. B., & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 22(1), 15-23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
- Staats, N., Goff, B. S. N., Springer, N., & Monk, J. K. (2015). Parents of children with down syndrome: A comparison of prenatal and postnatal diagnosis groups. *Journal on Developmental Disabilities*, 21(2), 83-94. https://www.researchgate.net/publication/336279581_Parents_of_children_with_Down_syndrome_A_comparison_of_prenatal_and_postnatal_diagnosis_groups
- Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcom, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: Perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(3), 264-271. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000300004>

Travassos-Rodriguez, F., & Feres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de Down e seus pais: Novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia*, 29(suppl 1), 831-840. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000500019>

Welter, I., Cetolin, S. F., Trzcinski, C., & Cetolin, S. K. (2008). Gênero, maternidade e deficiência: Representação da diversidade. *Textos & Contextos*, 7(1), 98-119. <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/3941>

Endereço para correspondência

Rosani Viera Lunardi

Av. Prefeito Evandro Behr, 6566 apto 303, Camobi, Santa Maria - RS, Brasil. CEP 97110-800

Endereço eletrônico: rosanilunardi001@gmail.com

Pâmela Schultz Danzmann

Rua Santana Piccini, 847 apto 406B, Camobi, Santa Maria - RS, Brasil. CEP 97105-360

Endereço eletrônico: pamelapsicologia10@gmail.com

Luciane Najar Smeha

Rua Roberto Severo Neto, 75, Nossa Senhora de Fátima, Santa Maria - RS, Brasil. CEP 97105-580

Endereço eletrônico: lucianenajar@yahoo.com.br

Recebido em: 22/10/2021

Aceito em: 07/10/2022

Notas

* Enfermeira, mestranda do curso de mestrado profissional em saúde materno infantil.

** Estudante do curso de psicologia, com grande interesse nas pesquisas sobre parentalidade, psicologia da infância e adolescência.

*** Professora Doutora do curso de Psicologia e do Mestrado em Saúde Materno Infantil na Universidade Franciscana - UFN.

Este artigo de revista **Estudos e Pesquisas em Psicologia** é licenciado sob uma *Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial 3.0 Não Adaptada*.