

O impacto do diagnóstico da trissomia do cromossomo 21 em mães residentes em Porto Velho: uma intervenção pedagógica

The impact of trisomy 21 diagnosis on mothers living in Porto Velho: an educational intervention

DOI:10.34119/bjhrv4n2-343

Recebimento dos originais: 04/03/2021

Aceitação para publicação: 12/04/2021

Jade Karolynna de Araújo Dias Forechi

Ensino médio completo
Universidade federal de Roraima- Acadêmica de medicina
Rua cbpm lawrence de Melo, 15. Bairro Caranã
E-mail:jadeddias@gmail.com

Beatriz Maria Graça Ivankovics

Ensino médio completo
Centro Universitário São Lucas- UNISL- Acadêmica de medicina
Rua pastor Eurico Alfredo Nelson, 2080. Bairro: Agenor de Carvalho. 202
E-mail:beatrizivankovics1703@gmail.com

Camila dos Santos Guimarães Riquelme

Graduação em Biomedicina
Centro Universitário São Lucas- UNISL- Acadêmica de medicina
Rua Victor Ferreira Manahba 698. Bairro: Agenor de Carvalho
E-mail:camila.sguima@gmail.com

Laura Rasul de Lima

Ensino médio completo
Centro Universitário São Lucas- UNISL- Acadêmica de medicina
Rua tunis 26, vila da Eletronorte
E-mail:laurarasul30@gmail.com

Milena Rafaela Pinto Moraes de Souza

Ensino médio completo
Centro Universitário São Lucas- UNISL- Acadêmica de medicina
Rua Cipriano Gurgel, 3512, 104D. Bairro industrial
E-mail:milenarmoraes@gmail.com

Professor orientador: Dra. Thais Camila *Alves* Lessa

RESUMO

A Trissomia do 21 é uma alteração genética que pode ser diagnosticada clínica ou laboratorialmente, sendo responsabilidade do profissional de saúde informar adequadamente de forma clara e explicativa aos pais. Todavia, o que se observa é que

uma grande parcela desses profissionais não recebe formação da forma como essa notícia deve ser repassada aos pais, o que os deixa numa situação desconfortável, tornando-os ansiosos e impotentes ao ter que comunicar o diagnóstico às famílias. O objetivo desse artigo consiste em realizar intervenção pedagógica através de confecção de cartilhas que serão entregues em ambiente materno hospitalar e confeccionar folder para publicação em meio virtual a respeito da melhor forma de se repassar essa notícia aos familiares. A metodologia utilizada para a produção da cartilha levou em consideração as principais queixas encontradas por mães que receberam esse diagnóstico de forma inadequada, utilizando-se por base o livro *Trissomia 21: nutrição, educação e saúde* (MUSTACCHI, 2017). Foram, então, produzidas cartilhas no tamanho 11 x 8,5cm no *site* Canva, utilizando linguagem clara e dinâmica através de imagens. Destas, foram impressas 100 unidades, as quais foram distribuídas posteriormente em ambiente hospitalar para acolhimento dos pais além de folder virtual publicado em redes sociais. Deste modo, o presente trabalho buscou dar subsídios aos profissionais de saúde apresentando, de forma pedagógica, condutas humanizadas e empáticas que poderão ser utilizadas para que o diagnóstico da Trissomia do 21 seja noticiado aos pais e familiares do paciente.

Palavras chaves: Trissomia do 21, Síndrome de Down, Notícia humanizada.

ABSTRACT

The Trisomy 21 is a genetic alteration that can be diagnosed clinically or laboratorially, and it is the responsibility of the health professional to inform the parents properly, in a clear and explanatory way. However, what we observe is that a great number of these professionals do not receive training on how this news should be passed on to the parents, which leaves them in an uncomfortable situation, making them anxious and powerless when they have to communicate the diagnosis to the families. The objective of this article is to perform a pedagogical intervention through the production of booklets that will be delivered in the maternal hospital environment, and to produce a folder to be published on a virtual media about the best way to communicate this news to the families. The methodology used for the production of the booklet took into account the main complaints found by mothers who received this diagnosis inappropriately, based on the book *Trisomy 21: nutrition, education, and health* (MUSTACCHI, 2017). Then, booklets were produced in size 11 x 8.5cm on the Canva website, using clear and dynamic language through images. Of these, 100 units were printed, which were later distributed in the hospital environment to welcome the parents, as well as a virtual folder published on social networks. In this way, the present work sought to give subsidies to health professionals presenting, in a pedagogical way, humanized and empathic conducts that can be used so that the diagnosis of Trisomy 21 is communicated to the parents and family of the patient.

Keywords: Trisomy 21, Down Syndrome, Humanized News.

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo tem por objetivo viabilizar meios, através de intervenção pedagógica, para que o momento em que as mães e/ou familiares de pacientes portadores da síndrome de Down, inicialmente residentes no município de Porto Velho/RO, tomem

conhecimento desta circunstância pelos profissionais de saúde, a informação seja noticiada sem grandes impactos, e de forma adequada e humanizada.

Reconhecida e descrita há mais de um século por John Langdon Down, a síndrome de Down é uma condição genética, com alteração cromossômica, onde se apresenta um cromossomo extra: o 21. Tal fato predispõe uma série de características específicas, que inclui desde alterações que podem ser observadas fisicamente, quanto no desenvolvimento cognitivo da pessoas acometida. (MOREIRA et al. 2000; Ministério da Saúde, 2012).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, a alteração genética observada nesta patologia é uma das mais frequentes alterações numéricas de cromossomos autossômicos no Brasil. E diante desse fato, buscou-se informação a respeito de como era realizada essa notícia aos familiares dos pacientes pelos profissionais da saúde. E, observou-se que há uma grande dificuldade entre os profissionais de saúde para que realizem a comunicação aos familiares a respeito da trissomia do 21. E tal fato, como uma cadeia de eventos, propicia aos pais e familiares os mais diversos sentimentos dentro os quais podemos citar: angústia, tristeza, susto, falta de esperança, raiva ou até mesmo culpa.

De acordo com os dados fornecidos por Barros et al (2019), aproximadamente 90% dos diagnósticos pela trissomia do 21 são realizados no período pós-natal, e dentre as mães que recebem a notícia durante o pré natal, apenas 49% se mostraram satisfeitas com as informações oferecidas e 16% destas alegaram que receberam como primeira escolha a interrupção da gravidez.

Em comparativo com a pesquisa realizada através das mídias sociais, apenas uma pequena porcentagem dos genitores não observou erros no recebimento da notícia, sendo que, nos dois estudos comparado, a pesquisa com os dados de Barros et al, mais da metade das mães acreditam que houve falta de informação e/ou comunicação no momento no qual a explicação foi dada, no que tange a alteração genética do filho, assim gerando um imenso desamparo no recebimento da notícia.

Além disso, cerca de 60% das respostas das participantes incluídas no estudo de Barros et. al. (2019) afirmaram ter passado por momentos de choque e choro na descoberta da trissomia do 21, sendo que destas, 50% negaram o diagnóstico, não aceitando a síndrome, 30% disseram ter sentido grande tristeza e 10% afirmaram que vivenciaram pânico, preocupação financeira, sentimento de ter sido castigada e também afirmaram que se sentiram mal.

Na Espanha, no ano de 2004, Skotko e Canal publicaram um estudo baseado em um questionário respondido por 467 mães com bebês diagnosticados com a Trissomia do cromossomo 21, portanto, apesar de ser feito em outro país, os resultados obtidos foram extremamente parecidos com o do Brasil: a maioria das mães demonstram-se totalmente insatisfeitas com a falta de informação dada pelos médicos, além da rapidez e frieza da fala durante o momento da notícia.

Dessa maneira, nota-se a importância do atual estudo, visto que a forma como é dada a notícia é um momento crucial na vida da mãe e seus familiares. É imprescindível ressaltar a relevância do preparo do profissional para que este possa repassar aos familiares as informações necessárias, tendo uma comunicação clara e acolhedora de modo que consiga expor tudo o que deve ser dito, e evitar gerar sentimentos negativos no momento do nascimento do filho acometido pela patologia.

Neste sentido, com base nos relatos explicitados no livro *Trissomia 21: Nutrição, educação e saúde* (MUSTACCHI, 2017), o presente estudo buscou levantar as principais queixas dos profissionais e/ou mães sobre o momento de repassar a informação sobre a patologia. Após isso foram produzidas cartilhas virtuais no tamanho 11 x 8,5cm no *site* Canva, intitulada de: “Como Se Deve Dar a Notícia?”.

A cartilha foi dividida em 6 páginas, possuindo como tópicos direcionadores:

- 1) “Para você que vai dar a notícia”, sendo este o tópico orientador para o profissional que dará a informação;
- 2) Outros 3 tópicos para orientar os pais e familiares com informações sobre a Trissomia do 21, sendo eles: “Meu filho(a) tem síndrome de down e agora? “É importante que os pais saibam”, e “Acima de tudo”.

O conteúdo da cartilha foi produzido de forma clara e direta, para que a comunicação seja feita de maneira simples e efetiva. Os números obtidos são decorrentes do compartilhamento da cartilha em redes sociais, sendo observado maiores resultados no aplicativo *Instagram*, o qual possui meios capazes de se visualizar e acompanhar a quantidade de pessoas alcançadas.

Desta forma, a publicação da cartilha quando compartilhada neste aplicativo obteve 5.436 impressões (as impressões se referem ao número de vezes que ela foi visualizada), sendo destes acessos 4.157 de indivíduos únicos, 52 compartilhamentos em perfis de contas diferentes, 42 salvamentos, 295 curtidas e 86 comentários. A publicação foi compartilhada em meio virtual dia 29 de maio de 2020, sendo que os dados foram averiguados e coletados dia 22 de março de 2021.

Durante o período de divulgação da cartilha foi muito interessante acompanhar os mais diversos relatos de familiares a respeito das experiências que vivenciaram na situação similar, e dentre as principais manifestações apresentadas, destacaram-se a repetição de falas no sentido de que o momento de receber a notícia foi desesperador, horrível, traumático, assustador, grosseiro ou até mesmo de dor. Ao mesmo tempo, foi possível verificar que alguns elogiavam a delicadeza da cartilha e agradeciam o conhecimento adquirido ao ler as informações nela prestadas.

Além disso a cartilha foi enviada para 297 indivíduos presentes em grupos do aplicativo *Whatsapp*, grupos estes que possuem como temática a troca de informações entre familiares de pessoas com trissomia do 21. Também foram impressos 100 exemplares da cartilha, as quais foram entregues em ambiente hospitalar para posterior acolhimento dos familiares e orientação dos profissionais responsáveis por dar a notícia.

Dessa maneira, consideramos extremamente agregadora a elaboração e circulação da cartilha “Como Se Deve Dar a Notícia?”, que foi confeccionada, como dito anteriormente, através das principais queixas relatadas pelos familiares, a qual alcançou diversas pessoas através das redes sociais em que foi compartilhada, mostrando que o impacto com que as famílias reagem pode ser influenciada pela forma como lhe foi feita a abordagem e comunicação.

Diante dessas circunstâncias, convém ressaltar que a humanização é uma característica inerente ao ser humano, e deve estar presente na forma em como interagimos socialmente. Entretanto, durante a elaboração desta pesquisa foi possível concluir que a sua aplicação na maioria das relações, em especial na comunicação de más notícias por parte dos profissionais de saúde, não tem se apresentado de maneira correta e eficaz, visto que, no âmbito da saúde esse valor deveria ser inalienável ao profissional para cuidar de pessoas nas diversas esferas, tanto somáticas quanto psicológicas.

Há, portanto, a necessidade de melhorar a preparação dos profissionais de saúde que tem a função de comunicar os fatos desagradáveis aos pacientes e aos seus familiares, pois mesmo aqueles que recebem um treinamento apropriado, sentem-se inseguros e despreparados para estabelecer uma comunicação afetiva centrada no paciente, e não na somente na doença.

Desta maneira, o artigo buscou demonstrar que o processo de humanização, indubitavelmente agrega um conforto às pessoas envolvidas no processo do diagnóstico, baseado em informações transmitidas de forma empática e fundadas no estudo pontual de cada caso. Somado a isso, ainda existe um pré-conceito errôneo, em que pessoas com

Trissomia do cromossomo 21 possuem uma vida limitada e inativa, sendo que hoje é possível observar que quando dado o acompanhamento e terapias recomendadas, o desenvolvimento da criança acometida por essa síndrome pode ser bem positivo. Assim, o profissional quando bem qualificado, pode assegurar que os familiares do paciente que tem a patologia terão uma melhor experiência ao receber uma notícia, dando a real importância, atenção e acolhimento que o momento necessita.

Assim, concluímos que se faz necessário a integração dos profissionais com as famílias e a mudança de postura relacionada ao momento de conceder a notícia deste diagnóstico, sendo que, quando dado de uma forma inadequada, pode interferir na vida de múltiplas pessoas. Imperioso se faz que seja exercitada a empatia e que a ação dos profissionais seja concretizada com mais compaixão, amor, cuidado com o próximo e principalmente com a saúde, não somente a física, mas em especial a mental de cada indivíduo.

Em suma, pode-se extrair de tudo o que foi apresentado e relatado que o momento do recebimento da notícia pode ser um momento de divisor de águas na vida das pessoas que a estão recebendo. O adequado preparo do profissional da saúde responsável por este momento é imprescindível para que a publicidade do diagnóstico ocorra de maneira positiva, e para isso há a necessidade de utilização de linguagem simples e clara, que haja o respeito de olhar nos olhos daqueles familiares que aflitos, e muitas vezes ignorantes ao que lhe espera, necessitam da empatia, do acolhimento, e, especialmente, do esclarecimento de todas as dúvidas que eventualmente venham a ter sobre as circunstâncias que estão sendo apresentadas. Mostrando, desta forma, que o papel de quem dá a notícia vai muito mais além do que o dever de transmitir uma informação, pois o profissional responsável por este fato pode ser o fator primordial para o bem estar de toda uma família que está, naquele instante, sendo apresentada a um fato que aparentemente parece ser ruim, mas que na grande maioria das vezes, irão perceber desde o seu nascedouro, que são pessoas especialmente escolhidas para conhecer o maior amor do mundo que essas crianças portadoras da trissomia do 21 são capazes de transmitir e ofertar.

REFERÊNCIAS

BARROS, DR. VIEIRA, RO. VIANA, DNM. DAVI, SSC. O impacto do diagnóstico da síndrome de down no núcleo familiar: uma perspectiva psicológica. João Pessoa, 2019.

Ethics in the communication of down syndrome diagnosis. Vargas Aldecoa, Teresa. PubMed. Acesso em 30 de novembro de 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31618593/>>.

Communication of the Diagnosis of Down Syndrome: Mother's Stories. Vargas Aldecoa, Teresa. Conty, José Luis. Serrano, Rosa María, Pérez, Cristina. PubMed. Acesso em: 30 de novembro de 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29777603/>>.

Skotko BG, Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. 2004; 21:54-71.

MUSTACCHI, Zan; SALMONA, Patrícia; MUSTACCHI, Roberta. Trissomia 21 (síndrome de down) Nutrição, Educação e Saúde. São Paulo: Memnon, 2017.

ANEXO

Cartilha confeccionada para conscientização dos profissionais de saúde e familiares

Como se deve dar a notícia?

- 1** É interessante que o profissional a qual dará a notícia seja aquele que já possui algum vínculo com a família (por exemplo, o obstetra que fez o acompanhamento da gestação) e que ele tenha conhecimento prévio sobre a T21.
- 2** É importante observar se os pais já sabem algo a respeito da T21. Devendo orientar de forma adequada e clara sobre as dúvidas que venham a surgir.
- 3** O ideal é que o profissional espere a recuperação da mãe do período pós-parto (recuperação anestésica).
- 4** Com a mãe no quarto, de preferência com a bebê presente e, preferencialmente, quando já tiver ocorrido a primeira amamentação, proporcionar a oportunidade de aproximação entre os pais e o bebê.

Evitar quando a mãe estiver em recuperação anestésica, que se torna importante que os pais sejam orientados imediatamente.

5

Par a notícia em conjunto aos pais e em ambiente reservado.

Evitando dar a notícia para apenas um dos pais ou a substituí-lo por um familiar em dar a notícia para o outro.

6

Indica-se que, no momento da notícia, os pais já tenham sido contactado fisico como bebê.

7

Ap dar a notícia o médico deve, primeiramente, parabenizar os pais pelo nascimento do bebê, como se faz habitualmente nestas ocasiões.

Referir-se ao bebê utilizando o nome que, eventualmente, já tenha sido escolhido para ele, e nunca com adjetivos como retardado, mongóide ou deficiente para síndrome.

❌ "O bebê é a mãe do bebê com síndrome de down?"
✅ "Olá Parabenizo pelo bebê! Você é o pai do Pedro?"

8

Para você que vai dar a notícia:

Por um momento, imagine que a situação fosse sem você. De que forma gostaria de receber a notícia?

Escolha-se no lugar dos pais e o mínimo a ser feito para tentar compreender a melhor forma de receber a notícia.

Vamos lá! Não é difícil!

TEMBA COMPACIÇÃO, OBJETIVIDADE, COMPAIXÃO HUMANIZADA

Você pode estar dando o primeiro passo para ajudar a família em uma experiência nova, desconhecida e por vezes assustadora.

É importante que os pais saibam:

CISSIMOR
A Trissomia do 21 não é um bicho de sete cabeças! É apenas UMA das DIVERAS características que seu filho(a) possui.

Talvez que você não é a primeira(a) e nem será a última(a) a ser mãe/pai de um filho com síndrome de down.

A primeira infância na vida do seu filho deve partir da família, desde o parto de você! Pais um ambiente acolhedor será essencial para que ele se desenvolva.

Lembre-se: VOCÊ NÃO ESTÁ SOZINHA(A)!!

Meu filho(a) tem síndrome de down, e agora?

NÃO SE DESANIME!
Na certeza pode parecer desanimador, mas não é bem assim!

Aqui colocaremos alguns tópicos que servirão para te dar uma direção de que fazer:

É mais importante, ainda precisa de AMOR.

1. Ao nascer, é interessante que o bebê tenha a avaliação de um cardiologista pediátrico para ver se está tudo OK com o seu coraçãozinho.
2. A criança deve ser avaliada pelo fonoaudiólogo, a qual irá verificar se a pega está correta para a amamentação. Com o passar do tempo ele também auxiliará no desenvolvimento da fala e articulação correta.
3. O acompanhamento de um fisioterapeuta e terapeuta ocupacional também se faz necessário pois fará técnicas para ajudar no desenvolvimento do bebê.

Acima de tudo:

Você vai ouvir:
"Deus não dá um fardo para quem não pode carregar".

Sendo que:
O seu filho não é um fardo!
Logo, não aceita quando alguém disser isso.

Vão te dizer que:
"Você deve vivenciar o LUTO de seu filho não ter nascido como o esperado"

ISSO NÃO É LUTO!
Luto é quando você perde um filho. E essas coisas não podem ser consideradas iguais!

Provavelmente notará "Olhares preconceituosos"

TODOS SOMOS DIFERENTES, E APESAR DE TÃO ÓBVIO TEM PESSOAS QUE PRECISAM APRENDER...
Esteja disposto a ensinar!

Fonte: Livro Trissomia do 21 (Síndrome de down) Nutrição, Educação e Saúde – Zan Mustacchi, Patricia Salama e Roberta Mustacchi.