

# CUIDADO É FUNDAMENTAL

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro Escola de Enfermagem Alfredo Pinto

## Anais do VII fórum nacional de mestrados profissionais em enfermagem

### RESUMO

#### Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down

Rayzza Helena Sousa de Oliveira<sup>1</sup>; Daniela Karina Antão Marques<sup>2</sup>; Juliana Almeida Marques Lubenow<sup>3</sup>; Déa Silvia Moura da Cruz<sup>4</sup>

**Linha de Pesquisa:** Saberes, Práticas e Tecnologias do Cuidado em Saúde

**Introdução:** A Síndrome de Down (SD) é uma alteração genética onde há um aumento no número de cromossomos, sendo o padrão de malformações mais frequente nos recém-nascidos (COLLET, 2011). Ela afeta a aparência das crianças, podendo ainda apresentar alguns problemas clínicos como: alterações hematológicas, anomalias cardíacas, convulsões e um grau de deficiência mental, que retardará o seu desenvolvimento, tendo, porém, a possibilidade de serem minimizadas dependendo da estimulação que receberá (MARTINS et al, 2013). Estudos (LINS; RIBEIRO; CARVALHO, 2011) comprovam que as crianças com SD se desenvolvem melhor com o apoio da família, sendo assim, fundamental no processo de aprendizagem, por ser complexo e exigir suporte familiar e social. O apoio da família e principalmente dos pais motivará as crianças transmitindo-lhes confiança no decorrer do seu tratamento. Para tanto, é necessário que a família aceite sua condição e informe-se sobre a SD para assim poder

---

<sup>1</sup>Enfermeira. Graduada na Faculdade de Enfermagem Nova Esperança (FACENE). E-mail: raizzahelena@gmail.com.

<sup>2</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB); Docente da FACENE, vinculada ao Projeto de Pesquisa Qualidade de Vida e Práticas Complementares: promovendo a saúde no curso da vida. E-mail:danielaantaomarques@hotmail.com.

<sup>3</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB); Docente da FACENE, vinculada ao Projeto de Pesquisa Qualidade de Vida e Práticas Complementares: promovendo a saúde no curso da vida.

<sup>4</sup>Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB); Docente da FACENE (Orientadora), vinculada ao Projeto de Pesquisa Qualidade de Vida e Práticas Complementares: promovendo a saúde no curso da vida. E-mail: deasilvia2@gmail.com.

participar na estimulação do seu desenvolvimento. Atualmente já se dispõe de grupos de apoio a crianças com a Síndrome de Down, que visam melhorar o processo de aprendizagem destas crianças, incluindo as mães e os familiares neste processo, capacitando-os a prestar assistência domiciliar. A existência desses grupos de apoio à família é de extrema importância, pois auxilia as famílias a se desenvolverem enquanto cuidadoras através da troca de experiências, deixando assim as crianças mais confiantes, e valorizando ainda mais a vivência familiar (WANDERER; PEDROSA, 2013). As mães enquanto cuidadoras principais se defrontam com uma nova descoberta a cada dia, o que confere as suas vivências importantes significadas. Compreender tais vivências é uma forma de valorizar as relações na família, e ampliar a percepção da equipe multiprofissional acerca do cuidado, vislumbrando os fatores nele envolvidos. Esta percepção estreitará o vínculo entre a família e a equipe multiprofissional, auxiliando-as na construção de um projeto terapêutico individualizado que venha atender as necessidades da criança com SD de forma ampliada. **Objetivo:** Compreender a vivência de mães de crianças com Síndrome de Down. **Método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada na Associação Ame Down, com 10 mães que atenderem aos seguintes critérios de inclusão: mães que estavam frequentando regularmente as reuniões do Grupo e que tivessem filhos com idade entre 2 e 9 anos, e os de exclusão: mães que não tinham condições cognitivas para responder as questões do instrumento de coleta de dados. O instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturado, sendo a coleta de dados realizada no mês de setembro de 2016, sendo os dados gravados em aparelho celular. Os dados foram transcritos na íntegra, e posteriormente analisados utilizando-se os princípios e diretrizes da Análise Temática (MINAYO, 2010). **Resultados e Discussão:** Os dados coletados referentes aos objetivos propostos permitiram a construção das seguintes categorias: vivenciando um sonho frustrado e o cotidiano do cuidado. Vivenciando um sonho frustrado: As mulheres que desejam constituir uma família sempre sonham em ter filhos, idealizam o sexo do bebê, com quem irá se parecer, sonham com filhos perfeitos que terão um futuro de sucesso pela frente e preparam tudo com muito carinho para a sua chegada. [...] *eu já tinha um filho e desejava ter uma menina, então foi uma gravidez desejada e planejada, me dediquei em comprar tudo do jeitinho que eu queria, encomendei enxoval, bordei lençol, fraldas; planejei o quarto do jeito que sonhava. [...] desejei muito engravidar e já estava a muito tempo casada e não tinha filhos. [...] meu sonho era ser mãe de uma menina eu já sou mãe de um menino de 3 (três) anos, então queria ter um casal. [...] por sonhar com a gravidez, esperava ansiosa por minha filha, como seria seu rostinho.* Com o diagnóstico da

Síndrome de Down este sonho é frustrado, e gera nas mães angústia e desespero, pelo medo do desconhecido, do preconceito, das intercorrências que poderá vir a ter decorrente da Síndrome e de não se sentirem preparadas para cuidar de um bebê tão especial. [...] *foi um impacto muito grande, pois na minha família não tinha nenhum caso de Síndrome de Down [...] passei uns cinco minutos em transe total, na hora meu mundo caiu, perdi a noção de tudo, me veio vários questionamentos em mente, o que eu iria fazer, como contar para os familiares e amigos, na realidade meu desespero maior era se eu ia saber cuidar da minha boneca. [...] me senti sem chão, [...] me senti assustada com o novo, e a surpresa foi no parto. [...] descobri quando ele nasceu, fiz pré-natal normal e meus médicos nunca me falaram nada, após meu filho nascer foi quando me revelaram que ele nasceu com a SD. Fiquei transtornada por não saber o que era, o por quê de ter nascido assim, se ele iria andar, falar, era isso que no momento eu pensava e comecei a chorar.* Durante a gravidez, os pais nutrem apenas sentimentos positivos em relação ao filho que está por vir, por conseguinte, quando a criança nasce com alguma doença crônica, eles são surpreendidos e terão que enfrentar a triste realidade e adaptar-se a ela. O diagnóstico será por vezes questionado, a família perde o equilíbrio, pois o bebê é diferente do que foi idealizado, gerando sentimentos de choque, tristeza, depressão, medo do novo e da negação dos outros. A adaptação desta criança com a família dependerá de como o diagnóstico foi apresentado, se teve apoio, se foi esclarecido ou não (SILVA; SANCHES; FIAMERGHÍ JÚNIOR, 2011). No momento do diagnóstico a família necessita ser acolhida, mas nem todo profissional de saúde preocupa-se em oferecer este apoio, muitas vezes por não se sentir capacitado para tal, já que a família necessita de orientações sobre a deficiência, e saber quais as alternativas e possibilidades de ajuda. Este tipo de interação, decorrente da falta de sensibilização e comunicação dos profissionais com a família, que pouco valoriza a peculiaridade de cada uma, resultando numa relação de ajuda deficiente, determinando a condição de insegurança e desamparo da família (BALTOR et al, 2013). Estes profissionais raramente esclarecem as possibilidades de desenvolvimento do bebê, a superação das dificuldades e onde os pais podem buscar ajuda. Este apoio é essencial para que a família vislumbre um futuro para eles e sua criança, e dos recursos terapêuticos existentes que os auxiliarão (SANCHES; FIAMERGHÍ JÚNIOR, 2011). O cotidiano do cuidado: Quando a família tem em seu leito uma criança com SD, geralmente a mãe enquanto cuidadora principal tem sua vida modificada diante das necessidades do filho, que requer ser bastante estimulado quanto ao seu desenvolvimento. Além disso, deve receber suporte da equipe multiprofissional nas mais diferentes áreas, uma vez que a Síndrome compromete várias

funções do corpo. Este cotidiano geralmente sobrecarrega a mãe, que necessitará do suporte da família e de grupos de apoio. *Como durante a gravidez comecei a frequentar os grupos de apoio, aprendi que poderia cuidar da minha filha como faço com meu filho mais velho. Durante a semana ela fica pela manhã com a babá, na segunda e quinta-feira ela faz natação, na terça vai para a fisioterapia, na quarta vai pra fonodíologa e na sexta pela manhã vai pra funad e a tarde acompanha o pai e vai assistir ao treino de futebol do irmão. No final de semana nos sábados ela fica na casa da vovó e nos domingos fazemos programa a família toda junta, então é o dia da diversão, vamos à praia, fazemos piquenique, vamos ao cinema. [...]. A semana é bem corrida, ele estuda no período da tarde e faz natação nas segundas e quartas pela manhã, na terça é dia de ir pra fonodíologa e pro judô, na quinta vai para a escolinha de futebol e nas sextas é livre para ele brincar. E de quinze em quinze dias frequentamos um grupo de crianças com SD na UFPB. Ele é uma criança muito ativa, então temos que fazê-los participar de atividades que o façam extravazar. Eu sou contadora e tenho meu escritório próprio, ela estuda pela manhã, quando é dia de alguma atividade dela, saio do trabalho e a acompanho nas em suas atividades. Nas segundas e quartas ela faz ballet, nas quintas faz judô e tiro um dia da semana pra fazer alguma atividade com ela, para observar o seu desenvolvimento. Meu dia-a-dia é bem corrido, ela está com 4 (quatro) meses, estou de licença maternidade, faço acompanhamento com a fonoaudióloga, fisioterapeuta e com cardiologista, ela irá precisar se submeter a uma cirurgia em Recife, e continuo fazendo parte do grupo de apoio as mães, que me ajuda a buscar meios de melhorar o acompanhamento da minha filha. A rotina é bem puxada, tem que haver o dobro de dedicação quando comparada a uma criança comum. Tudo tem que servir de estimulação até simples brincadeiras cotidianas, além das terapias diárias.* As mães de crianças com Síndrome de Down sofrem grandes mudanças no seu cotidiano, que se torna exaustivo pela gama de atribuições advindas do cuidado com seus filhos, reduzindo assim, o tempo livre que teriam para o cuidado com o restante da família e com elas mesmas. Geralmente dedicam-se exclusivamente as suas crianças, e criam uma rotina de cuidados para melhorar o desenvolvimento delas, com atividades terapêuticas, convívio em grupos de crianças com a mesma síndrome, atividades recreativas e idas há vários especialistas (SILVA; RAMOS; 2014). Pesquisa realizada com cuidadores de crianças com doença crônica observou que eles se percebem como os responsáveis pela defesa dos direitos da criança, e procuram de todas as formas atenderem as suas necessidades. Nesta busca, eles doam-se integralmente para oferecer o melhor cuidado possível, porém intercorrências advindas do problema de saúde da criança, muitas vezes põem em

cheque a capacidade do cuidador em atender as diferentes demandas da criança (BALTOR et al, 2013). Para que a mãe ofereça o cuidado integral e de qualidade a criança com SD, será necessário receber continuamente o suporte da família, da equipe multiprofissional e de grupos de apoio, que a auxiliará no exercício das suas funções. [...] *faz parte do meu grupo meu esposo, minha mãe e a babá. Quando não posso ir acompanhar ela nas atividades ou vai meu esposo ou minha mãe, já a baba me ajuda nas tarefas em casa. Graças a minha equipe de ajuda minha filha se desenvolve positivamente. [...] meu grupo é pequeno, só somos eu e meu esposo; eu não trabalho fora, me dedico a ele, e o meu esposo me ajuda quando chega em casa e o leva para escolinha de futebol. [...] quem me ajuda a cuidar [...] é o meu esposo, minha irmã e a babá. Quando não posso acompanhá-la nas atividades, minha irmã ou o meu esposo vão, e a babá ajuda no dia a dia. Gosto de acompanhar o desempenho dela de perto para saber se está progredindo ou não. O meu esposo quando chega à noite sempre dá atenção fazendo brincadeiras com ela e ajuda na lição de casa da escola. Já minha irmã quando não podemos ir, ela dá um suporte. [...] minha irmã, minha mãe e minha sogra, e também posso contar com meu esposo que é bastante atencioso com ela. [...] no cuidar da criança minha equipe é composta por mim, pelo pai e as vezes a avó materna.* O primeiro apoio acontece na base familiar, cada família cria seu grupo de apoio, isso favorece tanto a mãe no cuidar da criança quanto a própria criança, pois ela se relaciona com outros familiares, e se socializa mais facilmente com outras pessoas. Geralmente quem ajuda a mãe são os pais, os avós e os tios. Esse apoio geralmente é no acompanhamento nas atividades terapêuticas quanto recreativas (SILVA; RAMOS, 2014). **Conclusão:** A vivência de mães de crianças com SD é difícil, mas prazerosa, visto que dela depende todos os cuidados direcionados a criança. Desde o impacto do diagnóstico até o cotidiano do cuidado, muitas são as dificuldades enfrentadas por elas, incluindo a discriminação e os cuidados diários que exige muito amor e determinação. Suas crianças necessitam participar de inúmeras atividades que lhes estimulem ao máximo, para que possam desenvolver suas habilidades. Além disso, as idas e vindas a diferentes especialistas também contribuem para a sobrecarga de trabalho. Para tanto, estas mães devem receber apoio tanto da família, quanto da equipe multiprofissional e dos grupos de apoio, com vista a empoderá-las para o cuidado.

## Referências

1. COLLET, N. **Manual de Enfermagem em Pediatria**, Goiana.AB,2011.

2. LINS, L.P.A.; RIBEIRO, M. A.; CARVALHO, E.N.S.A criança com Síndrome de Down e sua família. Universidade Católica de Brasília-UCB.VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina, 2011.ISSN 2175-960X, p. 1032-315. Disponível em: [www.uel.br/congressomultidisciplinar/pages/arquivo/anais/2011/familia/1222011.pdf](http://www.uel.br/congressomultidisciplinar/pages/arquivo/anais/2011/familia/1222011.pdf). Acesso: 24/07/16.
3. MARTINS, M.R.I. et al. Avaliação das habilidades funcionais e de auto cuidado de indivíduos com Síndrome de Down pertencentes a uma oficina Terapêutica. Rev. CEFAC, São Paulo. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/2012nahead/160-11.pdf>. Acesso: 20 abr. 2017.
4. MINAYO M.C.S (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**, 29. ed. Petrópolis: Vozes; 2010. (Coleção temas sociais).
5. SANCHES, L.A.S; FIAMENGHI JÚNIOR, G.A. **Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos**. Cad. Saúde Colet., n.19, v.3,p.366-74, 2011.
6. SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. **Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos**. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, n.22, v.1, p,15-23, 2014.
7. WANDERER, A. PEDROSA, R.L.S. A deficiência no âmbito da família: contribuições e paradoxos no processo de produção do conhecimento na Psicologia. I **Símpoio Internacional de Estudo sobre a Deficiência**. SEDPcD/Diversitas/USP Legal, São Paulo, Junho 2013. Disponível: [http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/ebook/Textos/Aline\\_Wanderer\\_2.pdf](http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/br/ebook/Textos/Aline_Wanderer_2.pdf) Acesso em: 22/04/2016. Disponível:[http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf). Acesso em :01/04/2017.