



EXPERIÊNCIAS RELACIONADAS AO RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN E ORIENTAÇÃO SOBRE AMAMENTAÇÃO

Palavras-Chave: Síndrome de Down; Diagnóstico; Entrega de Notícias;

Amamentação.

Autores:

Sara Alves da Silva de Oliveira, Faculdade de Odontologia de Piracicaba – UNICAMP
Prof. Dr. Márcio Ajudarte Lopes (orientador), Faculdade de Odontologia de Piracicaba – UNICAMP

Coautores:

Mirlena Mansur Dionizio Da Silva, Faculdade de Odontologia de Piracicaba – UNICAMP
Rogério de Andrade Elias, Faculdade de Odontologia de Piracicaba – UNICAMP
Tamiris Christensen Bueno, Faculdade de Odontologia de Piracicaba – UNICAMP

1. INTRODUÇÃO:

Na área da saúde, o conceito de “má notícia” pode ser definido como qualquer notícia que altera negativamente a visão do paciente sobre seu futuro” [1], além disso, ela é repetidamente descrita como um fenômeno subjetivo, baseado na percepção, cultura e ambiente do paciente [1-6]. Nesse contexto, quando confrontados com o diagnóstico de seus filhos, os pais podem não reagir bem ao serem comunicados de que a informação trata-se de uma notícia “ruim” [2], assim, com o objetivo de melhor traduzir em palavras a experiência individual do recebimento de um diagnóstico médico, um estudo propôs a substituição do termo “más notícias” por “compartilhamento de informações que alteram a vida” (SLAI, na sigla inglês), definindo-o como qualquer informação médica que o paciente ou família pode interpretar como mudança significativa na saúde ou qualidade de vida da criança e da família [7].

A literatura vigente relata o processo de comunicação médico-paciente como uma tarefa particularmente difícil para os profissionais [8], uma vez que a maneira pela qual as informações são transmitidas pode ter um impacto significativo na vida dos pacientes e familiares [9], além de gerar sequelas emocionais para o profissional, incluindo culpa, raiva e ansiedade [10]. Por esta razão, várias recomendações para a entrega do SLAI foram estabelecidas, sendo a mais popular o protocolo SPIKES [1]. Esse protocolo foi desenvolvido como tentativa de driblar o desconforto dos médicos oncologistas ao notificar o paciente quanto ao seu diagnóstico [4]. No entanto, outros profissionais de saúde estão frequentemente envolvidos no compartilhamento de informações que alteram a vida [11,12] e apesar do SPIKES ter contribuído para uma melhor comunicação entre médico-paciente, estudos recentes sugerem que o protocolo SPIKES pode não atender as necessidades da experiência clínica de outros profissionais [13].

Levando em consideração as limitações deste protocolo e as dificuldades do SLAI, transmitir o diagnóstico aos pais de filhos portadores de Síndrome de Down (SD) é um desafio a ser enfrentado. Nesse sentido, o

compartilhamento de tal notícia exige competência social, boa comunicação, manejo e responsabilidade do profissional de saúde, uma vez que a experiência dos pais durante o compartilhamento da informação pode desempenhar um papel importante na percepção da família sobre a criança e sua deficiência a longo prazo [14-16]. Contudo, pesquisas científicas realizadas nessa área desde 1984 até os dias atuais, evidenciam que a forma como os médicos comunicam o diagnóstico da Síndrome de Down é considerada insatisfatória [17-24]. Além disso, esses estudos concluíram que pouquíssimos médicos conhecem de fato a realidade dessa síndrome e, muitas vezes, tais profissionais se cercam de conhecimentos ultrapassados, errôneos e pessimistas.

A Síndrome de Down é o distúrbio genético-cromossômico mais comum, ocorrendo, em média, em 1 em cada 700 nascidos vivos [25]. No entanto, apesar de sua alta recorrência e do aumento nos testes pré-natais, a maioria das famílias fica sabendo do diagnóstico de SD de seus filhos depois que a criança nasce [26]. E quando os pais de uma criança são informados pela primeira vez que seu filho tem SD, eles geralmente respondem com uma reação de crise traumática [19], uma vez que ter um filho com necessidades especiais, muitas vezes, ameaça o bem-estar psicológico dos familiares. Algumas das mais comumente emoções negativas relatadas incluem medo, raiva, choque, tristeza, culpa e vergonha [27]. Nesse contexto, um estudo relatou que o diagnóstico pré-natal na Espanha ao invés de conduzir uma abordagem terapêutica, está proporcionado, na maioria dos casos, um aborto eugênico de crianças com Síndrome de Down [28]. Portanto, fica claro que o apoio aos pais no momento do recebimento do diagnóstico é considerado indispensável.

Apesar da literatura já evidenciar que o modo pelo qual as informações são comunicadas impacta fortemente na resposta emocional dos pais [27], há uma clara escassez de protocolos que facilitem e orientem a abordagem dos profissionais que possuem a difícil missão de comunicar o diagnóstico de Síndrome de Down. Dessa forma, compreender as experiências dos pais no momento do SLAI e estabelecer um protocolo que possa auxiliar na transmissão do diagnóstico, tornando-o menos árduo para o profissional e menos impactante para os pais, é essencial para melhor compreensão do cenário e desenvolvimento de formas de aceitação e enfrentamento.

Ainda no campo de desafios enfrentados por pais com filhos portadores da Síndrome de Down, outro tema de alta relevância clínica é a amamentação. Há incontáveis estudos científicos que reafirmam os benefícios do aleitamento materno para as crianças, como: proteção contra infecções, prevenção de más oclusões, importância no desenvolvimento facial, aumento da inteligência e provável associação com a redução do excesso de peso e Diabetes Mellitus [29]. Além disso, há um impacto positivo no desenvolvimento de habilidades orais das crianças [30] e promoção da relação de vínculo entre mãe e filho [31]. No entanto, a Síndrome de Down proporciona condições anatômicas, fisiológicas e comportamentais que podem dificultar o processo de amamentação, tornando-o um ato cansativo e malsucedido. Entre essas dificuldades estão a presença de língua protuberante [32], os distúrbios de deglutição [33,34], malformações gastrointestinais [35] e baixo peso ao nascer [33], além dos aspectos emocionais que envolvem a mãe de uma criança com Síndrome de Down e a falta de apoio ao aleitamento materno dessas crianças por parte dos profissionais de saúde [31]. Em vista destas considerações, compreender a realidade de mães de crianças com SD acerca do aleitamento materno e identificar seus maiores obstáculos é fundamental para fornecer informações e traçar estratégias para superação desse quadro.

Desse modo, os objetivos deste estudo são avaliar as experiências dos pais relacionadas ao recebimento do diagnóstico de Síndrome de Down e avaliar as informações recebidas sobre amamentação. Este estudo poderá contribuir para o desenvolvimento de um protocolo padronizado e específico para a entrega do diagnóstico de Síndrome de Down e estabelecer estratégias para o apoio e promoção do aleitamento materno.

2. METODOLOGIA:

2.1 Características gerais da população estudada

Foram incluídos na população amostral, 50 responsáveis por pacientes diagnosticados com Síndrome de Down que estão em tratamento odontológico no OROCENTRO (Centro de diagnóstico e tratamento de lesões bucais) da Faculdade de Odontologia de Piracicaba, Universidade Estadual de Campinas (FOP/UNICAMP).

Todos os participantes assinaram previamente ao início da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme a resolução no 466/2012 do CONEP/MS após tomarem conhecimento de todos os aspectos da pesquisa e concordarem com o estudo.

2.2 Descrição da etapa clínica

Foi aplicado um questionário aos responsáveis pelos portadores de Síndrome de Down, que avaliou a experiência relacionada a entrega do diagnóstico, as preferências de como gostariam de receber as informações e como foram orientados em relação ao aleitamento materno e seus desafios.

2.3 Análises estatísticas

Os dados obtidos estão sendo analisados e serão apresentados por meio de estatística descritiva, através do uso de números absolutos, frequências e porcentagens. Todos os níveis de significância serão estabelecidos em 5 %.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Até o presente momento foi realizada a coleta de dados de 19 responsáveis por pacientes com Síndrome de Down sobre a experiência durante o recebimento do diagnóstico. Já em relação às orientações recebidas pelas mães sobre o aleitamento materno de pacientes com Síndrome de Down, foram coletados dados de cerca de um pouco mais da metade da amostra prevista (n=27).

Desse modo, como a pesquisa ainda está em desenvolvimento, segue abaixo a apresentação de forma descritiva (frequência e porcentagem) dos dados coletados desses pacientes, porém, em virtude de a amostra não estar completa, análises inferenciais ainda não são possíveis. Um achado interessante com esses dados preliminares foi observar que 70% das mães receberam orientação acerca do aleitamento materno e que 81% conseguiram realizar a amamentação (Tabela1), o que vai em contramão com a hipótese deste estudo, uma vez que esperava-se que as mães relatassem dificuldades e carência de apoio no aleitamento materno. No entanto, uma justificativa para este dado é que a maioria das mães entrevistadas possuíam entre 31 e 46 anos e que 88% já apresentavam outros filhos, o que pode indicar mais experiência com a maternidade e, conseqüentemente, com a amamentação.

Tabela 1. Frequência e porcentagem (%) de informações de mães de pacientes com Síndrome de Down acerca do aleitamento materno.

Variáveis	Categorias	Frequência	
		n	%
Possui outros filhos?	Sim	24	88,8
	Não	3	11,2
Alguém orientou a amamentação?	Sim	19	70,3
	Não	7	25,9
	Não informado	1	3,7
Quem orientou sobre a amamentação?	Enfermeira do hospital	10	52,6
	Médico do hospital	1	5,2
	Múltiplos profissionais	3	15,7

	Não informado	5	26,3
Amamentação	Sim	22	81,4
	Não	4	14,81
	Leite materno na mamadeira	1	3,7
Por quanto tempo amamentou?	Até 3 meses	1	4,5
	4 a 12 meses	11	50
	13 a 36 meses	6	27,2
	Mais de 36 meses	2	9
	Não informado	2	9
Usou mamadeira?	Sim	22	81,4
	Não	4	14,8
	Não informado	1	3,7

Analisando-se a Tabela 2, nota-se que a reação mais comum durante o recebimento do diagnóstico foi de choro/tristeza e que 52,6% dos profissionais não ofereceram apoio ou solidariedade através de gestos ou palavras, além disso, 68,4% dos pais gostariam que esse momento fosse diferente, com melhor explicação acerca da condição, com a presença de um familiar e com maior empatia, o que corrobora com a nossa hipótese de que os pais apresentariam insatisfação com a forma de revelação do diagnóstico da Síndrome de Down e com o suporte fornecido pelos profissionais.

Tabela 1. Frequência e porcentagem (%) das informações sobre as experiências dos pais relacionadas ao recebimento do diagnóstico de Síndrome de Down.

Variáveis	Categorias	Frequência	
		n	%
Qual profissional deu o diagnóstico?	Pediatra	14	73,6
	Neurologista	2	10,5
	Médicos que participaram do parto	3	15,7
Em qual local foi dado o diagnóstico	Sala de consulta	6	31,5
	Quarto do hospital	6	31,5
	Sala do parto	7	36,8
Algum familiar estava junto durante o recebimento do diagnóstico?	Sim	11	57,8
	Não	8	42,1
Como foi a sua reação ao receber o diagnóstico?	Choro/tristeza	8	42,1
	Susto	2	10,5
	Preocupada	3	15,7
	Confusa/pensativa	2	10,5
O profissional ofereceu apoio e solidariedade através de gestos ou palavras?	Tranquila	4	21
	Sim	9	47,3
Como você acha que deveria ter sido este momento?	Não	10	52,6
	Melhor explicação, dúvidas sanadas, mais empatia e junto com um familiar	13	68,4
	Exatamente como foi (não mudaria nada)	6	31,5

4. CONCLUSÕES:

Diante dos dados obtidos é possível verificar que o curso da pesquisa parece estar em conformidade com a hipótese do presente estudo com relação a experiência dos pais no diagnóstico de seus filhos, mas divergente em relação às orientações recebidas pelas mães sobre o aleitamento materno. Entretanto, apesar dos dados mencionados dados possibilitar a verificação do curso da pesquisa, conclusões definitivas não podem ser feitas, uma vez que é necessário que a coleta de dados seja finalizada.

BIBLIOGRAFIA

1. Buckman R, Kason Y. How to Break Bad News: a Guide for Health Care Professionals. *Johns Hopkins University Press*. 1992.
2. Strauss RP, Sharp MC, Lorch SC, Kachalia B. Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics*. 1995;96(1 Pt 1):82-89.
3. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004;363(9405):312-319.
4. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-311.
5. Lee SJ, Back AL, Block SD, Stewart SK. Enhancing physician-patient communication. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2002;464-483.
6. Al-Abdi SY, Al-Ali EA, Daheer MH, Al-Saleh YM, Al-Qurashi KH, Al-Aamri MA. Saudi mothers' preferences about breaking bad news concerning newborns: a structured verbal questionnaire. *BMC Med Ethics*. 2011; 12:15. Published 2011 Aug 23.
7. Wolfe AD, Friedrich SA, Wish J, Kilgore-Carlin J, Plotkin JA, Hoover-Regan M. Sharing life-altering information: development of pediatric hospital guidelines and team training. *J Palliat Med*. 2014;17(9):1011-1018.
8. Harrison ME, Walling A. What do we know about giving bad news? A review. *Clin Pediatr (Phila)*. 2010;49(7):619-626.
9. Munoz Sastre MT, Sorum PC, Mullet E. Breaking bad news: the patient's viewpoint. *Health Commun*. 2011;26(7):649-655.
10. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugière C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking Bad News in Oncology: A Metasynthesis. *J Clin Oncol*. 2015;33(22):2437-2443.
11. Warnock C, Tod A, Foster J, Soreny C. Breaking bad news in inpatient clinical settings: role of the nurse. *J Adv Nurs*. 2010;66(7):1543-1555.
12. Griffiths J, Ewing G, Wilson C, Connolly M, Grande G. Breaking bad news about transitions to dying: a qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliat Med*. 2015;29(2):138-146.
13. Dean A, Willis S. The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos. *Int J Palliat Nurs*. 2016;22(6):265-271.
14. Zwerling L. Initial counseling of parents with mentally retarded children. *J Pediatr*. 1954;44(4):469-479.
15. Blacher J. Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact?. *Ment Retard*. 1984;22(2):55-68.
16. Quine L, Pahl J. First diagnosis of severe mental handicap: characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Soc Sci Med*. 1986;22(1):53-62.
17. Cunningham CC, Morgan PA, McGucken RB. Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Dev Med Child Neurol*. 1984;26(1):33-39.
18. Lynch EC, Staloch NH. Parental perceptions of physicians' communication in the informing process. *Ment Retard*. 1988;26(2):77-81.
19. Hedov G, Wikblad K, Annerén G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr*. 2002;91(12):1344-1349.
20. Tijmstra T, Bosboom J, Bouman K. Prenatal diagnosis of Down's syndrome: experiences of women who decided to continue with the pregnancy. *International Journal of Risk and Safety in Medicine*. 2004;16(2):91-96.
21. Skotko, B.G., Canal, R. Continuación del embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Estudio de cuatro casos. *Progr Diag Trat Prenat*. 2005;17(4): 189-192.
22. Torres, L., Maia, E. Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*. 2009; 80(1):39-47.
23. Bastidas, M., Alcaraz, G.M. Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2011; 29(1):18-24.
24. Nelson Goff BS, Springer N, Foote LC, et al. Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellect Dev Disabil*. 2013;51(6):446-457.
25. Mai CT, Isenburg JL, Canfield MA, et al. National population-based estimates for major birth defects, 2010-2014. *Birth Defects Res*. 2019;111(18):1420-1435.
26. Skotko B. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*. 2005;115(1):64-77.
27. Skotko, B.G., Canal, R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. 2004; 21(2): 54-71.
28. Vargas Aldecoa T. La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down [Ethics in the communication of down syndrome diagnosis]. *Cuad Bioet*. 2019;30(100):315-329.
29. Victora CG, Bahl R, Barros AJ, et al. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. *Lancet*. 2016;387(10017):475-490.
30. Silveira LM, Prade LS, Ruedell AM, Haefner LS, Weinmann AR. Influence of breastfeeding on children's oral skills. *Rev Saude Publica*. 2013;47(1):37-43.
31. Barros da Silva R, Barbieri-Figueiredo MDC, Van Riper M. Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2019;42(4):250-264.
32. Diamandopoulos K and Green J. Down syndrome: an integrative review. *Journal of Neonatal Nursing*. 2018;24(5): 235-241.
33. Ergaz-Shaltiel Z, Engel O, Erlichman I, Naveh Y, Schimmel MS, Tenenbaum A. Neonatal characteristics and perinatal complications in neonates with Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 2017;173(5):1279-1286.
34. O'Neill AC, Richter GT. Pharyngeal dysphagia in children with Down syndrome. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2013;149(1):146-150.
35. Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Jain S, Agarwal S. "Down syndrome: an insight of the disease". *J Biomed Sci*. 2015;22(1):41. Published 2015 Jun 11.