

O PAPEL DA ENFERMAGEM EM RELAÇÃO À FAMÍLIA DE PORTADORES DE SÍNDROME DE *DOWN*

THE ROLE OF NURSING IN RELATION TO FAMILY DOWN SYNDROME PATIENTS

¹CORDEIRO, M. C.; BARROS, T. S. M.; ²VALVERDE, D. L. A.

¹FEMA – Fundação Educacional do Município de Assis.

²Faculdades Integradas de Ourinhos - FIO/FEMM

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo compreender o papel do enfermeiro em relação à orientação à família do portador de Síndrome de *Down* (SD), entender o processo de aceitação da síndrome pela família através do aconselhamento do enfermeiro sobre a SD e as repercussões dessa deformidade congênita no âmbito familiar. O impacto emocional negativo emerge fortemente ao descobrir a condição do filho recém-nascido; porém, posteriormente, surge um conformismo em relação à situação, levando a família experimentar sentimentos ambivalentes. Acredita-se que a orientação constitua o primeiro passo para a superação da nova situação de vida dessas pessoas. O diagnóstico de Síndrome de *Down* pode ser feito em berçário. A presença da criança atípica leva a desagregação da família. A intervenção da enfermeira ensinando técnicas higiênicas, alimentares e de estimulação precoce poderá permitir um ajuste melhor da família. Podemos apreender que o enfermeiro deve prestar uma ação imprescindível relacionada ao aconselhamento e orientação a essa família, sendo, portanto, de responsabilidade dos pais a estimulação da independência futura de seus filhos, sob a supervisão do profissional enfermeiro.

Palavras-chave: Enfermeiro. Família. Síndrome de Down.

ABSTRACT

This study aims to understand the role of nurses in relation to guidance to the family of patients with Down syndrome (DS), understand the process of acceptance of the syndrome by the family through the advice of the nurse on the SD and the impact of congenital deformity in the family. The negative emotional impact emerges strongly to discover the condition of the newborn child, but later, there is a conformity of the situation, leading the family experiencing ambivalent feelings. It is believed that the guidance is the first step to overcome the new situation of life of these people. The diagnosis of Down Syndrome can be done in nursery. The presence of atypical child leads to breakdown of the family. The technical assistance of nurse teaching hygiene, food and early stimulation may allow a better adjustment of família. We learn that the nurse must provide an action related to the essential advice and guidance to the family and therefore the responsibility of parents to stimulate the future independence of their children, under the supervision of the professional nurse.

Keywords: Down's Syndrome. Family. Nursing.

INTRODUÇÃO

A síndrome de *Down* (SD) é a forma mais frequente de retardo mental devido, provavelmente, a um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para

¹ Discentes do Curso de Enfermagem na FEMA-

² Mestre em História e Sociedade pela Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho - UNESP, Campus da Faculdade de Ciências e letras de Assis, graduado em História pela Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho - UNESP, Campus da Faculdade de Ciências e letras de Assis. Docente na FEMA, Fundação Educacional do Município de Assis, e na FIO.

criança, causada por uma aberração cromossômica microscopicamente demonstrável, originada pela ocorrência de três (trissomia) cromossomos 21, na sua totalidade ou de uma porção fundamental dele. É caracterizada por história natural e aspectos fenotípicos bem definidos.

Dentre as características fenotípicas desta síndrome destacam-se a braquicefalia, fissuras palpebrais com inclinação superior, pregas epicânticas, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face. Além dessas características da face, observa-se, também, que o pescoço é curto, a língua é protusa e hipotônica. Logo após o nascimento, elas mostram dificuldades para a sucção e deglutição. Em geral, as crianças com SD são muito sonolentas. A linguagem dessas crianças é bastante comprometida, principalmente se comparadas com o grupo de crianças com desenvolvimento “normal”.

Um filho traz consigo a representação simbólica de realizações emocionais e sociais, tanto para a mulher quanto para o homem. É frequente eles terem expectativas em relação à criança que está para nascer. Geralmente, desejam um bebê perfeito que represente a sua continuação. Eles esperam que seu filho possua uma série de qualidades, mas a maioria concorda que a mais esperada é que gerem uma criança saudável e quando ficam sabendo que seu filho é portador da síndrome de *Down*, suas expectativas são quebradas e há um grande sofrimento por parte dos pais. A família é tomada pelo pavor, como se naquele momento lhe fosse apresentada uma sentença para a criança e, também, para a própria família. Não contando com esta possibilidade em sua vida, a família percebe-se completamente frágil diante da situação e só consegue identificar um intenso medo, do que terá que enfrentar. No entanto, a aceitação de um filho com SD é um processo de alta vulnerabilidade e reajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e dependem da história de cada família, de seus recursos físicos, sociais e emocionais. Quando o reverter da situação é inevitável, como no caso da Síndrome de *Down*, resta aos pais adaptar-se às mudanças. Nessa fase de adaptação, do luto do filho desejado e a consequente aceitação do filho real, muitas vezes a família precisa de muito mais ajuda do que a própria criança. A adaptação pode ocorrer de várias formas, por acesso a informações, maior tempo de convívio com a criança, conformismo dos pais, entre outras atitudes e comportamentos. Os pais destas “crianças especiais” tornam-se, portanto “pais especiais”, pois terão de reformular não

somente suas expectativas com relação ao filho, como também suas ações e comportamento perante este. Diante de todas as consequências que essa deformidade traz consigo, os pais podem sentir ainda mudanças no ambiente familiar, já que principalmente estes, precisam se “desdobrar” para cuidar dessa criança, gerando um conflito interno acompanhado de consequências como, por exemplo, discussão dos pais sobre quem tem maior responsabilidade no cuidado ou o fato de um deles se dedicar mais ao trabalho do que à criança. Assim, é de suma relevância a participação da equipe de saúde na atenção às dificuldades cotidianas da família, a fim de proporcionar segurança para que estes possam cuidar da criança com SD em suas necessidades ampliadas, permitindo que os mesmos esclareçam suas dúvidas sobre a deficiência e sintam-se encorajados a buscarem qualidade de vida dentro dos limites impostos à criança. Despertou-nos o interesse em desenvolver o presente estudo, pois constantemente é observada a necessidade do profissional de enfermagem orientar os familiares de portadores de Síndrome de *Down*, já que estes, na maioria dos casos estão desinformados e sentem-se desamparados em relação à nova realidade que terão que enfrentar para o resto de suas vidas, ou seja, cuidar de “crianças com necessidades especiais”. Os objetivos deste artigo são os de compreender a dinâmica do relacionamento dos pais com seus filhos portadores de Síndrome de Down, as repercussões desta realidade no âmbito familiar, identificar como a família pode lidar melhor com os cuidados em relação ao cotidiano dos portadores de SD, compreender o papel da enfermagem em relação à família e o portador de SD. Sabe-se que a probabilidade de nascer uma criança com síndrome de Down aumenta principalmente com a idade da mãe, ou seja, quanto maior a idade maior será a possibilidade de se ter um filho com essa síndrome, sendo a mais prevalente e melhor estudada atualmente. Esse trabalho também oportuniza uma ação educativa com o intuito de orientar sobre a necessidade de prevenção como também do tratamento e os cuidados com o filho recém nascido. Desta forma, é provável que incida uma tensão indevida sobre a estrutura familiar. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se pode desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de serem bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando – se consideravelmente realistas, outras se encontram menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família.

MATERIAL E MÉTODOS

Para nos aproximarmos do objeto de estudo nos propomos a realizar uma revisão bibliográfica sobre a orientação do enfermeiro em relação à família de portadores de Síndrome de Down, abrangendo o período entre 2004 até 2015. Houve uma consulta a vários trabalhos científicos que foram classificados em: artigos de pesquisa; artigos teóricos e/ou de revisão de literatura; trabalhos apresentados em congressos; teses e dissertações. Procuramos vários estudos relacionados ao tema de pesquisa, porém, não sendo estabelecido nenhum limite, pois o objetivo era localizar vários estudos independentemente do critério. Cada trabalho foi posteriormente categorizado de acordo com o tema investigado e agrupado em: 1) definição de Síndrome de *Down* (SD); 2) família e sua criança portadora da Síndrome de *Down* (SD); 3) interações sociais no contexto familiar; (4) recomendações do profissional de enfermagem à família do portador da síndrome. De posse das informações iniciou-se a leitura e triagem dos textos, ou seja, partiu-se para análise e interpretação do material de acordo com o tema escolhido. Após este ter sido organizado e categorizado em áreas temáticas, iniciou-se a redação, desta forma, culminando o ciclo da pesquisa de revisão bibliográfica.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

É na relação com a família que a criança cresce, se desenvolve e aprende a se relacionar com o mundo que o cerca. Os pais não podem mudar a condição genética de seus filhos, mas podem e devem proporcionar a elas tudo de que precisam; amor e um ambiente necessário para desenvolver todo o seus potenciais. Sabemos o quanto o nascimento de um bebê com síndrome de *Down* pode ser um elemento perturbador na vida pessoal dos pais, do casal e da família. Para muitos, seu filho pode ser considerado como um “deficiente mental”, um ser em que se esperar muito de seu futuro é correr riscos de decepções profundas e ansiedades inúteis. A palavra “deficiência”, portanto, está carregada de um valor cultural que segue padrões, normas e regras que estão fixadas no âmago das relações sociais. A própria designação destas pessoas como “anormais”, para algumas características

específicas, supõe que a sociedade selecione certos atributos e normas, considerando-os desejáveis, e aqueles indivíduos que fogem aos padrões estabelecidos por estas normas, são considerados divergentes e tratados como tais. O fato é que a união da família nesse momento pode ser um elo altamente precioso para lidar com o portador de SD. Essa vida diária envolve vários fatores como as dificuldades que terão que enfrentar quando o filho já estiver na idade escolar e seus pais não conseguirem inseri-lo em estágios subsequentes dos estudos, aí sim, podem se deparar com o fato de que seu filho tem um retardo mental. Depois disso, pode vir um grau considerável de depressão se estes não tiverem sido orientados no momento certo quanto às limitações que seus filhos, mesmo com um tratamento igualitário a de qualquer outra criança podem chegar a ter. Conhecer como se processam as interações entre a criança com SD e seus genitores e irmãos possibilitam compreender as relações futuras desta criança com seus companheiros, bem como a sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

A família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas: satisfazendo as suas necessidades mais elementares; protegendo-os contra os ataques do exterior; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceitos na família. É também na família que os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social, a primeira experiência de solidariedade, proibições, rivalidades etc. (OLIVEIRA, 1994; SILVA; DESSEN, 2004).

Um dos sub-sistemas familiares é o parental, habitualmente constituído pelo pai e pela mãe, tendo como uma das funções essenciais o apoio ao desenvolvimento e crescimento da criança com vista a sua socialização e autonomia, o que implica que possua a capacidade tripla de nutrir, guiar e controlar. Nutrir fornecendo as condições materiais, físicas, psíquicas e sociais para o crescimento, mas também guiar e controlar, o que pressupõe impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação, podendo assim ser encarado como o sub-sistema executivo da família.

Quando esta realidade é diagnosticada pode ter lugar um vasto número de reações e o período de adaptação que requerem os membros da família para modificar os seus sonhos e aceitar a criança "diferente" dentro das suas vidas varia de uma família para a outra. Em alguns casos o processo é longo e difícil, em outros é fácil. As famílias são por vezes vulneráveis e outras vezes extremamente fortes (COSTA, 2004).

Grande parte da reação inicial dos pais, quando recebem a notícia do diagnóstico da síndrome, está relacionada a maneira como foi a transmissão da informação e também que tipo de informação é passada para os pais naqueles momento, levando cada família a uma forma de reação. Os pais experimentam a perda das expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro descendente. Sendo assim, a família passa a adequar a nova realidade, desenvolvendo duas maneiras de lidar com a situação: enfrentando ou reagido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho pretendeu desvelar a importância de um eixo seguro e eficaz para a convivência da criança portadora de Síndrome de *Down* e sua família, este sendo representado nesse presente estudo pelo profissional enfermeiro. Sendo as características físicas e mentais dessa criança bem específicas, a família desta precisa partir para a ação da ajuda mútua e do amor incondicional a ela prestado em detrimento do preconceito próprio. O impacto do diagnóstico de um bebê com síndrome de *Down* (SD) pode trazer à tona sentimentos variados com relação a esta situação. Medo, culpa, tristeza, vergonha e insegurança diante desta nova condição que se apresenta à família, se misturam aos sentimentos de amor e de responsabilidade com o cuidado do recém-nascido. Cada pessoa tem uma forma de lidar com os sentimentos e de elaborar novas situações. O papel da enfermeira é provocar mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento a serem avaliados continuamente. O cuidado a saúde da criança com SD inicialmente deve estar focado no apoio e informação à família e no diagnóstico das patologias associadas. Após esta fase inicial, o Plano de Cuidado Individual inclui a estimulação global, imunização, estímulo ao aleitamento materno e manutenção da saúde com acompanhamento periódico.

REFERÊNCIAS

COSTA, M. I. B. C. A família com filhos com necessidades educativas especiais. **MILLENIUM**: Revista do ISPV- Instituto Superior Politécnico de Viseu, Lisboa, n. 30, p. 74-100, Out. 2004.

CUNHA, A. SM Blascovi-Assis... - Ciência & Saúde ..., 2010 - SciELO Public Health. **Impacto da notícia da síndrome de down para os pais: historias de vida.** Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v15n2/v15n2a21.pdf>. Acesso em 29 de Agosto de 2015.

BARBOSA, MAM, BALIEIRO, . Texto and Contexto, 2012 - SciELO Brasil. **Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva.** Disponível em:. Acesso em 29 de Agosto de 2015.

OLIVEIRA, J. **Psicologia da Educação Familiar.** Coimbra: Livraria Almedina, 1994.

OTS HENICKA, RS SANTOS - Revista Eletrônica da Faculdade de Alta ..., 2015 - faflor.com.br. **As dificuldades e os desafios da família e encarar a síndrome de down de maneira normal.** Disponível em :. Acesso em 29 de Agosto de 2015.

Síndrome de Down. **Fonte ABC da Saúde.** Disponível em: <<http://www.abcdasaue.com.br>>. Acesso em 29 de Agosto de 2015.