

PERSPECTIVAS DE ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO HOSPITALAR NO NASCIMENTO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

PERSPECTIVES ON THE ROLE OF HOSPITAL PSYCHOLOGIST AT A BIRTH FOR CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Caroline Nóbrega de Almeida
Ivens Hira Pires
João Roberto de Souza-Silva
Silvana Maria Blascovi-Assis

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Sobre os autores

Caroline Nóbrega de Almeida
Psicóloga pela Universidade
Presbiteriana Mackenzie
Email:
caroline.nobregaa@gmail.com

Ivens Hira Pires
Mestre em Distúrbios do
Desenvolvimento da
Universidade Presbiteriana
Mackenzie

João Roberto de Souza-Silva
Mestre em Distúrbios do
Desenvolvimento da
Universidade Presbiteriana
Mackenzie

Silvana Maria Blascovi-Assis
Docente do Programa de Pós-
Graduação em Distúrbios do
Desenvolvimento da
Universidade Presbiteriana
Mackenzie

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo investigar o suporte oferecido pelos hospitais aos pais de crianças com síndrome de Down no momento da suspeita do diagnóstico, focando a atuação do psicólogo nessa situação. O instrumento utilizado para a coleta de dados foi um roteiro de entrevista semi-estruturada. A amostra foi composta por 12 psicólogos atuantes em 12 diferentes hospitais que possuem o setor de Psicologia Hospitalar e que oferecem o serviço de maternidade na cidade de São Paulo. A análise dos resultados demonstra que há carência de procedimentos padronizados para apoio nesta situação, a informação é transmitida pelos médicos e os psicólogos são contatados tardiamente, fazendo com que os pais passem por experiências traumáticas sem suporte psicológico para o momento. Conclui-se que há necessidade de planejamento para atuação do psicólogo nesse momento da vida familiar, uma vez que esse profissional capacita-se para lidar com sentimentos e situações conflituosas.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Diagnóstico, Psicologia, Família, Criança.

ABSTRACT

The purpose of the study was to investigate the hospital support services for families of children with Down syndrome when the diagnosis communication to parents is done by the doctor and know how the psychologists have been working at these families. A semi-structured interview was used to data collection. The respondent group was composed of 12 active psychologists in 12 different hospitals who owned the service of psychology and offer maternity care in São Paulo. The data analysis demonstrates that there is a lack of standardize procedures for support in this situation, the information is communicated by doctors and the psychologists are called too late, forcing the parents go through these types of extremely traumatic experiences without psychological support. It can be concluded that there is a necessity of planning the psychologist's action at this moment in the family life, since this professional can be able to deal with feelings and conflicting situations.

Keywords: Down Syndrome, Diagnosis, Psychology, Family, Child.

1. INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma alteração cromossômica caracterizada pela trissomia do cromossomo 21 e constitui a causa mais freqüente de deficiência mental, sendo considerada a alteração genética mais encontrada na espécie humana (RANWEILER, 2009). Os portadores de SD apresentam retardo mental e características fenotípicas como braquicefalia, base nasal achatada, pescoço curto, língua protrusa e hipotonia. Tais características são observadas para um suposto diagnóstico em recém-nascidos (HARTWAY, 2009). Devido ao fácil reconhecimento, a família costuma ser comunicada da suspeita da síndrome logo ao nascimento.

Os recursos da medicina atual proporcionam chances maiores de um diagnóstico pré-natal da síndrome. Os achados ultrassonográficos podem, por volta da 15^a, semana de gestação, indicar suspeita do diagnóstico sindrômico, além de outros testes que podem detectar a síndrome através de dosagem de substâncias específicas (PINTO JUNIOR, 2002). Embora na literatura possam ser referidos diversos artigos sobre os recursos e métodos para o diagnóstico pré-natal da SD, poucos estudos foram encontrados relatando como ocorre a comunicação do diagnóstico nesta fase. Cunha et al. (2010) realizaram estudo sobre o momento da notícia da SD a um grupo de pais e a forma de comunicação, refindo um caso de comunicação ainda no período pré-natal entre os entrevistados. Concluíram que, seja na situação de gestação ou na comunicação ao nascimento, os profissionais que informam o diagnóstico da síndrome de Down deveriam estar mais preocupados com o preparo para este momento tão delicado para a vida de um casal, para que a família tenha melhores chances para superar o choque inicial e contribuir de modo mais tranquilo para o pleno desenvolvimento da criança. Observaram ainda que nenhum dos participantes do estudo teve apoio de um psicólogo, independentemente da época de

acesso à informação, ressaltando que este poderia ser um caminho para que o casal pudesse ser acolhido e pudesse vivenciar e expressar seus sentimentos com suporte profissional.

A chegada de uma criança com qualquer tipo de deficiência é um acontecimento inesperado que mobiliza a família e a equipe hospitalar. Buscaglia (2002) afirma que mesmo não podendo preparar os pais para isso, os profissionais da saúde devem estar preparados para o enfrentamento dessa situação, porém, nem sempre recebem em sua formação subsídios para lidar com este tipo de experiência.

É comum que os profissionais de saúde, diante de situações como esta, venham a ter sentimentos de ansiedade, desconforto e impotência, demonstrando não estar habilitados para dar a notícia aos pais (PETEAN; SUGUIHARA, 2005). A informação sobre o quadro clínico e a suspeita de uma possível deficiência é dada, muitas vezes, de forma impessoal e distante, sem maiores explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo, causando a impressão de desinteresse (REGEN *et al*, 1993).

Estudos sobre o momento da notícia demonstram que a comunicação da deficiência aos pais vem ocorrendo de maneira nem sempre adequada (PETEAN; PINA-NETO, 1998; PETEAN; SUGUIURA, 2005; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007), fazendo com que estes, juntamente com seus familiares, vivenciem experiências negativas na relação com o bebê e com a equipe médica. Mesmo assim, é raro encontrar atendimento psicológico formal à família neste momento, sendo escassos os programas de acompanhamento envolvendo o psicólogo no hospital por ocasião do nascimento de um bebê com deficiência.

Segundo Chiattonne (2000) a atuação do psicólogo hospitalar está diretamente determinada por limites institucionais, está submetida a regras, rotinas e condutas da

instituição, limitando suas possibilidades de atuação. Entretanto, será este o profissional que deverá ter como função exercer ligação entre a psicologia e medicina, abrangendo a tríade paciente-família-equipe.

De acordo com Voivodic e Storer (2002), a orientação aos pais de crianças com a SD deve buscar mudanças no comportamento e a educação deve ser vista num contexto mais amplo, proporcionando apoio emocional às famílias. Esse apoio deve incluir o momento inicial da relação entre família e criança, tornando-se fundamental a presença do psicólogo logo ao nascimento.

Em revisão bibliográfica recente, Folly e Rodrigues (2010) referem que a literatura a respeito das intervenções psicológicas com pessoas com SD é escassa. Na literatura pesquisada foi observada a predominância de temas ligados à família e à linguagem, sendo pequena a representatividade da intervenção do psicólogo mesmo nas publicações de revistas da psicologia. Os autores sugerem que o trabalho de acompanhamento familiar no momento da comunicação da SD pode ser uma das formas importantes de intervenção do psicólogo.

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo investigar a participação do psicólogo no momento da notícia da Síndrome de Down e qual é o tipo de suporte oferecido aos pais pelos hospitais onde ocorre o nascimento.

2. MÉTODO

Participaram deste estudo 12 profissionais graduadas em Psicologia, todas do sexo feminino, entre 26 e 55 anos ($M=36,16$), tempo de graduação mínimo de 3 anos, vinculadas a hospitais distintos da cidade de São Paulo contatados a partir da lista disponível no site da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar. Os critérios de inclusão foram o vínculo empregatício com o setor de Psicologia Hospitalar e a atuação junto a pacientes internados e seus familiares. Os dados foram coletados a partir de uma entrevista semiestruturada no local de trabalho de cada um

deles, após leitura e assinatura do termo de consentimento e carta de informação ao sujeito.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie sob nº 1072/08/2008 e CAEE Nº 0048.0.272.000-08.

Foram convidados a participar do estudo os responsáveis pelo setor de psicologia dos hospitais localizados na cidade de São Paulo que integravam a lista disponibilizada pelo site da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar – SBPH (www.sbph.org.br). Todos os 44 hospitais paulistanos foram contatados para identificação da existência ou não de maternidade disponível à comunidade. Constatou-se que, entre eles, 23 dispunham deste serviço. Destes, 3 foram excluídos do estudo devido à vinculação a órgãos militares, cujos profissionais não estavam autorizados a dar entrevistas para civis. Os 20 hospitais restantes foram contatados por intermédio de seus psicólogos responsáveis, porém apenas 12 aceitaram a participação na pesquisa.

As entrevistas foram agendadas após o aceite, de acordo com a disponibilidade de cada um dos participantes. As perguntas buscavam identificar o público-alvo de atendimento e a área de atuação do psicólogo no hospital, além de investigar aspectos que cercam o nascimento da criança com SD, como a formação do profissional que informava a suspeita da SD aos pais e qual o papel do psicólogo neste momento. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas, analisadas e categorizadas.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os psicólogos entrevistados tinham como público alvo os pacientes internados no hospital, sendo estes, em geral, pacientes de pré e pós-operatório, doentes terminais e gestantes. Em dois casos foi mencionado como público alvo as mães de bebês prematuros (P3 e P6), em um caso a gravidez de alto risco (P7) e em outro (P12) a mãe usuária de drogas e a vítima de violência (quadro 1).

Quadro 1: Público alvo de atendimento

Profissional	Público atendido
P1	Paciente internados, família de doentes terminais e casos de cirurgia
P2	Pacientes internados (incluindo mães)
P3	Mães diabéticas e de bebês prematuros
P4	Pacientes internados (incluindo mães)
P5	Pacientes internados (incluindo mães)
P6	Mães de bebês prematuros
P7	Mães com gravidez de alto risco
P8	Pacientes internados (incluindo mães)
P9	Pacientes internados (incluindo mães)
P10	Pacientes internados (incluindo mães)
P11	Pacientes internados (incluindo mães)
P12	Mães usuárias de drogas, negligência com o bebê, violência doméstica, planejamento familiar, sexualidade e vítimas de estupro, que querem fazer o aborto legalizado.

Quanto à comunicação da notícia, o quadro 2 mostra que em grande parte dos casos deste estudo as gestantes souberam do diagnóstico da SD durante o período gestacional, supondo-se, desse modo, que as mesmas já haviam se preparado, de alguma forma, para este momento. Pinto Junior, em 2002, já chamava a atenção para as chances cada vez maiores de um diagnóstico pré-natal da síndrome. Levenson (2011) aponta para o desenvolvimento de estudos atuais de testes não invasivos a partir do uso de células-livre DNA fetal no sangue da mãe, diminuindo o risco de aborto.

Em estudo realizado por Höher e Wagner (2006), os profissionais da saúde participantes entendem que o modo de informar contribui de maneira física e emocional para a construção do vínculo entre os pais e a criança. O processo de aceitação pode ser facilitado ou prejudicado pela forma com que o diagnóstico é dado. Este estudo aponta que há certa “carência” neste tema, onde tal questão parece ter sido negligenciada, não havendo nenhum tipo de abordagem na graduação a respeito desta situação, onde os profissionais relatam que essa é uma experiência que se adquire com o exercício da profissão.

Quadro 2: Profissional responsável pela notícia.

Entrevistado	Comunicação da notícia da SD aos pais
E1	Já vem ao hospital sabendo da notícia devido ao acompanhamento médico pré-natal.
E2	Geralmente já sabem, mas se por acaso não, é o médico.
E3	Médico obstetra / neonatal.
E4	Geralmente o médico, mas já sabem devido ao pré-natal.
E5	Médico.
E6	Médico.
E7	Médico ou obstetra, mas geralmente os pais já sabem.
E8	O médico que acompanhou a mãe.
E9	Médico (“sempre o médico”)
E10	Geralmente já sabem no pré-natal (são encaminhadas). Se não sabem, é o médico.
E11	Geralmente já sabem (médico comunica no pré-natal)
E12	O médico, mas ele requisita suporte psicológico para a mãe

Sobre a assistência à mãe no período de gestação, a literatura aponta que diversos autores advogam a favor de realização de exames de cariótipo durante o pré-natal para poder diagnosticar precocemente alguma eventual alteração genética, como uma forma de possibilitar melhores tratamentos aos familiares e à criança (HARTWAY, 2009; TYLER; EDMAN, 2004). Dessa forma, a orientação e o preparo podem ser iniciados antes do nascimento.

O quadro 3 mostra que, embora o trabalho do psicólogo em um hospital seja de grande abrangência, apenas em 3 casos, entre os 12 participantes, havia atuação direta na comunicação da notícia da SD aos pais (P6, P7

e P12). Nesses casos, os profissionais referiram que, por trabalharem em UTI Neo-natal e lidarem com diferentes casos, o acompanhamento é o mesmo para uma criança com Síndrome de Down ou para qualquer criança com necessidades especiais. O psicólogo faz um trabalho para que haja a aceitação da criança, sendo este interrompido assim que a mãe tem alta do hospital. No momento da alta, o psicólogo informa que, se a família considerar necessário, pode fazer um encaminhamento para uma psicoterapia, para que os sentimentos que cercam essa situação sejam mais bem trabalhados, ou pode encaminhar os pais para programas em grupo mantidos por instituições especializadas.

Quadro 3: Presença do psicólogo no momento da notícia.

Profissional	Presença do psicólogo momento da notícia
P1	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P2	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P3	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P4	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P5	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P6	Sim.
P7	Sim e acompanham os pais depois da notícia.
P8	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P9	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P10	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P11	Não (Se for preciso aciona a equipe, o médico ou enfermagem)
P12	Sim e existe procedimento específico

A presença de um psicólogo no momento da notícia e no acompanhamento psicoeducacional para os pais torna-se importante, para que o momento da comunicação do diagnóstico seja menos traumático. Schiavo (1999) confirma tal afirmativa, mostrando que os agentes de comunicação do diagnóstico da SD mais citados foram os médicos (75%). Mostra também a reduzida participação de assistentes sociais (0,4%) e afirma que a participação do psicólogo é “virtualmente nula”, com 0,2 % entre os agentes de comunicação. Isso demonstra que o psicólogo não é comumente chamado para notificar os pais sobre a SD. O ideal seria que

houvesse treinamento adequado para os profissionais de saúde para dar a notícia, para que seja menos traumatizante e impactante aos pais (CUNHA et al., 2010).

Pode-se considerar que o momento da comunicação de que algo não vai bem com o bebê ou que o filho nascido possui alguma característica não esperada pode ser traumático. A maioria dos estudos que abordam esse tema dedica-se às percepções da família, em especial dos pais, sobre esse momento (CUNHA et al., 2010).

Outros estudos deveriam abordar as percepções dos profissionais envolvidos nessa situação para que as discussões caminhem no sentido de proposição de soluções, e não mais apenas de constatações.

Ainda para Simonetti (2004), a família muitas vezes sente raiva do médico por dar um diagnóstico pesado, e o próprio médico sente-se frustrado por não poder oferecer nenhuma cura para o paciente. Romano (1999) cita que muitas vezes o médico não acha importante passar determinadas informações e essa falta de informação acaba agitando a família e o paciente. A forma como determinadas informações são transmitidas, provoca reações inesperadas e representa uma sobrecarga para a equipe já estressada pela rotina, cabendo então ao psicólogo tornar essas informações eficazes e simples, pois, teoricamente, possuem melhor capacitação para tal função devido à sua formação.

Estudos que busquem compreender os protocolos e procedimentos específicos que estejam sendo desenvolvidos merecem atenção da comunidade científica, para que possam servir de base no desenvolvimento de suporte familiar para este momento tão delicado da notícia, seja no período pré-natal ou na situação hospitalar que cerca o nascimento do bebê.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo constatou que a maioria dos psicólogos não está presente na hora da notícia do diagnóstico da SD aos pais. O psicólogo, assim como os demais profissionais da saúde, necessita conquistar seu espaço e sua credibilidade junto às equipes hospitalares para trabalhar de modo interdisciplinar, com treinamento que possibilite suporte adequado aos pais e familiares. A atuação do psicólogo nesse contexto poderia proporcionar acolhimento e aconselhamento aos pais, ajudando-os nas dúvidas e incertezas causadas pelo nascimento da criança com SD.

Os resultados desse estudo apontam para a importância de trabalhos nessa área, pois possíveis mudanças podem ocorrer nas relações que serão desenvolvidas entre pais e filhos a partir da atuação deste profissional de modo mais adequado e esclarecedor. O acesso dos pais aos exames diagnósticos no período pré-natal requer também apoio especializado para que os mesmos possam ser esclarecidos e apoiados desde o período gestacional.

Assim, faz-se necessária a implementação de programas e protocolos que possibilitem que a notícia seja dada de forma mais humanizada e por profissionais capacitados para que os pais e familiares recebam o suporte emocional nesta situação, o que poderá refletir no desenvolvimento e nos vínculos a serem formados durante a vida da criança.

5. REFERÊNCIAS

- ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.). **Psicologia da saúde: um novo olhar para a prática clínica**. São Paulo: Pioneira, 2000.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2002.
- CHIATTONE, H.B.C. Significação da psicologia no contexto hospitalar. In: Angerami-Camon, V. A. (org.). *Psicologia da Saúde – um Novo Significado Para a Prática Clínica*. São Paulo: Pioneira Psicologia, 2000, pp. 73-165.
- CUNHA, A.M.F.V; BLASCOVI-ASSIS, S.M; FIAMENGHI JR, G. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p.445-451, 2010.
- FOLLY, D.S.G.; RODRIGUES, M.R.F. O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Psicol. educ.**, São Paulo, n. 30, p. 09-23, 2010.
- HARTWAY; S., A parent's guide to the genetics of Down syndrome. **Advances Neonatal care**, v.9, n.1, p. 27-30, 2009.

- HOHER, S.P.; WAGNER, A.D.L. A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estud. psicol.**, v.23, n.2, p.113-125, 2006.
- LEVENSON, D. Noninvasive prenatal tests for Down syndrome are near. **Am J Med Genet A**; 155A (6): fmvii-fmviii, jun., 2011.
- PETEAN, E.B.L.; PINA NETO, J.M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. **Medicina: Ribeirão Preto**, n.31, p.288-295, 1998.
- PETEAN, E.B.L.; SUGUIURA, A.L. Ter um irmão especial:convivendo com a Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 11, n. 3, p. 415-460, 2005.
- PINTO JUNIOR, W. Diagnóstico pré-natal. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v.7, n.1, p. 139-157, 2002.
- RANWEILER; R., Assessment and Care of the Newborn with Down Syndrome. **Advances Neonatal care**, v.9, n.1, p. 17-24, 2009.
- REGEN, M; ARDORE, M; HOFFMAN, V.M.B. **Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupo de mães de crianças com deficiência**. Brasília: Corde, 1993.
- ROMANO, B.W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.
- SCHIAVO, M.R. **Perfil das percepções sobre pessoas com Síndrome de Down e do seu atendimento: Aspectos Qualitativos e Quantitativos**. Brasília: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 1999.
- SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar – SBPH. Disponível em: www.sbph.org.br
Acesso em 25/08.2008.
- SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D.; MARCOM, S.S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul. Enferm.** v. 20, n. 3, 2007.
- TYLER C, EDMAN J.C. Down syndrome, Turner syndrome, and Klinefelter syndrome: primary care throughout the life span. **Prim Care**. v.31, n.3, p. 627-48, 2004.
- VOIVODIC, M.A.; STORER, M.R.S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 31-40, dez. 2002.