

PERFIL GESTACIONAL DE MÃES DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

GESTATIONAL PROFILE OF MOTHERS OF PEOPLE WITH DOWN SYNDROME

Isabel Silva Araujo Borges¹
Ana Júlia Lemos Fernandes²
Samara Lamounier Santana Parreira³

Resumo

Introdução: A Síndrome de Down (SD) refere-se a uma entidade clínica genética, caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos das células durante a divisão celular do embrião, ilustrado pela trissomia no cromossomo 21. **Objetivo:** descrever as medidas de acompanhamento pré-natal, peri-natal e pós-natal imediato das gestações de mães de pessoas com SD. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa de campo quantitativa, transversal e observacional que foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAIE) e Casa Joana ambas do município de Anápolis. **Resultados:** Participaram do estudo 39 mães e embora maioria das participantes tenham relatado o acompanhamento pré natal e apenas 7,7% compareceram à cinco consultas ou menos, chama atenção somente 41% terem feito o exame de translucência nugal e mais ainda, apenas duas participantes terem recebido a informação de que seus filhos tinham a SD, durante a gravidez. Outro fato a destacar é que 41% receberam alta hospitalar sem nenhuma orientação em relação aos cuidados com os filhos com SD ou encaminhamento para equipe interdisciplinar. **Conclusão:** são necessários novos estudos para investigar as causas das incoerências encontradas nos resultados da pesquisa uma vez que o município de Anápolis é dotado de ampla rede de assistência pré natal tanto pública quanto privada.

Palavras-Chave: Síndrome de down. Perfil gestacional.

1. Introdução

A Síndrome de Down (SD) refere-se a uma entidade clínica de origem genética, caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos das células durante a divisão celular do embrião, ilustrado por trissomia no cromossomo 21, aonde normalmente seriam duas (MARILYN, J, 2001).

O principal fator relacionado às causas de SD é a idade da mãe, pois a não disjunção do cromossomo na grande maioria dos casos da trissomia do 21 é de origem materna (HASSOLD & JACOBS, 1984). A idade materna avançada é profundamente discutida no meio científico devido principalmente à mudança nos padrões familiares e socioculturais que influenciam fortemente nas características atuais de natalidade (ADASHEK et al., 1993).

¹ Discente de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA, Brasil . isabel.s.a.borges@outlook.com

² Discente de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA, Brasil. anajulialf6@gmail.com

³ Doutora em Ciências da Saúde, Universidade de São Paulo , Brasil . Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA, Brasil . samaramouniersp@gmail.com

2. Objetivo

Descrever as medidas de acompanhamento pré-natal, peri-natal e pós-natal imediato das gestações de mães de pessoas com SD.

3. Método

Trata-se de uma pesquisa de campo quantitativa, transversal, e observacional que foi realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e Casa Joana, ambas do município de Anápolis. Foram incluídas na pesquisa mães de pessoas com SD matriculados e atuais frequentadores da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE Anápolis e Casa Joana, que apresentavam 18 anos ou mais, no momento da coleta de dados, com filhos de ambos os sexos, de qualquer idade, nível de comprometimento físico ou intelectual.

Foram excluídos da pesquisa os dados de mães de pessoas com SD, que não responderam adequadamente os questionários. Os dados foram obtidos após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa- CEP (CAAE: 35353320.5.0000.5076). Com a aceitação para participar da pesquisa, por meio da assinatura dos TCLE, foi apresentado às participantes o instrumento de coleta de dados.

Para análise de dependência entre as variáveis foi utilizado teste chi- quadrado (χ^2) tabelado e *p-value*. Para fixar esses valores, foi estabelecido 95% de confiança ($p\text{-value}=0,05$). Com isso, foram estabelecidas duas hipóteses:

H0 – há dependência ou associação entre as variáveis analisadas

H1 – Não há dependência ou associação entre as variáveis analisadas

4. Resultados

Participaram do estudo 39 mães de pessoas com SD, sendo estas matriculados e atuais frequentadores da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE Anápolis e Casa Joana).

Todas as 39 participantes do estudo fizeram acompanhamento pré-natal. Dentre estas, 12 (30,7%) compareceram a 12 consultas ou mais; 6 (15,38%) não informaram, 18 (46,15%) compareceram a mais de 5 consultas; 3 (7,7%) compareceram a 5 consultas ou menos. Apenas duas participantes tiveram o diagnóstico de SD durante a gestação, e 16 relataram a realização do exame de translucência nugal.

A maioria das participantes teve parto cesariana sendo que apenas dez teve parto natural. Quatorze participantes relataram que tiveram complicações durante o período peri-natal. Apenas duas

participantes souberam que seus filhos tinham o diagnóstico de SD durante a gestação e vinte e cinco recém nascidos fizeram o exame de cariótipo.

Grafico 1: Quantidade de mães que receberam orientação da equipe interdisciplinar (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente social) em relação aos cuidados e condutas com a criança, antes da alta hospitalar.



5. Conclusão

Embora a maioria das participantes tenham relato que fizeram o acompanhamento pré natal e que apenas 7,7% compareceram à cinco consultas ou menos, chama atenção somente 41% das participantes terem feito o exame de translucência nucal e mais ainda, o fato de apenas duas participantes terem recebido a informação de que seus filhos tinham a SD, durante a gravidez. Outro fato a se destacar é que 41% receberam alta hospitalar sem nenhuma orientação em relação aos cuidados com os filhos com SD ou encaminhamento para equipe interdisciplinar. Estas são constatações preocupantes e que nos levam a sugerir novos estudos para investigar as causas destas incoerências no acompanhamento de mães com filhos com SD, pois o município de Anápolis é dotado de ampla rede de assistência pré natal tanto pública quanto privada.

Referências

- ADASHEK, J.A. et al. Factors contributing to the increased cesarean birth rate in older parturient women. **American journal of obstetrics and gynecology**, v. 169, n. 4, p. 936-940, 1993.
- BUYUKAVCI, M. A. et al. Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis. **Arch Argent Peditr**, v. 117, n. 2, p. 114-119, 2019.
- HASSOLD, T.J.; JACOBS, P. A. Trisomy in man. **Annual review of genetics**, v. 18, n. 1, p. 69-97, 1984.
- KEEN, C. et al. The association between maternal occupation and down syndrome: A report from the national Down syndrome project. **International journal of hygiene and environmental health**, v.223, n. 1, p. 207-213, 2020.
- MARILYN, J. Supervision for Children With Down Syndrome. **PEDIATRICS**, v. 107, n. 2, p. 442-449, 2001.