



UM GRITO DE SOCORRO! ATENÇÃO À SAÚDE DE MÃES CUIDADORAS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DANDY WALKER

ANA CLEIDE PATRÍCIO DE SOUZA

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Síndrome de Dandy Walker é uma condição congênita rara que afeta o desenvolvimento do cérebro. As mães de indivíduos com essa síndrome enfrentam diversos desafios e necessitam de um suporte adequado por parte do sistema de saúde serviços governamentais. **OBJETIVOS:** investigar a produção científica referente às informações sobre como os multiprofissionais podem contribuir para o atendimento humanizado das mães de Pessoas com Síndrome de Dandy Walker. Identificar as principais necessidades e desafios enfrentados e como apontar estratégias para promover um atendimento eficaz e adequado às mães de indivíduos com essa síndrome. **METODOLOGIA:** Para elaborarmos este estudo, foi realizada uma revisão bibliográfica onde consultamos e efetivamente utilizamos artigos científicos, livros e recursos online seguros com fontes de informação sobre o tema. A análise dos dados permitiu identificarmos os principais pontos relevantes para o tema proposto. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Dos estudos localizados foram selecionados nas bases de dados LILACS, três artigos relacionados a pessoas com deficiência somados ao capítulo de livro que aborda especificamente as mães de pessoas com Síndrome de Dandy Walker e suas percepções enquanto mães cuidadoras brasileiras e estrangeiras. Dentre os estudos publicados os três artigos foram utilizados na nossa análise, um capítulo de livro, e outros materiais bibliográficos necessários para o alcance dos resultados. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Evidenciou-se que as mães cuidadoras de filhos com Síndrome de Dandy Walker, apresentam uma sobrecarga diária resultando em virtude do: estresse, excesso de responsabilidade e de cuidados necessários ao filho dependente, incertezas, falta de apoio em serviços governamentais etc Nas UBS as abordagens devem complementar e oferecer suporte emocional, tratamento especializado e apoio psicológico necessário para auxiliar essas mães a enfrentarem os desafios decorrentes da realidade em que vivem. É fundamental que esses serviços sejam acessíveis, menos burocráticos e disponibilizados de forma integrada, visando ao bem-estar não apenas dos pacientes com esta condição, mas também de suas mães e familiares.

Palavras-chaves: Mães. Cuidadores. Malformações cerebrais; Apoio em Saúde; Integralidade de saúde.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Dandy Walker (SDW), é uma condição neurológica rara que afeta pessoas de diversas faixas etárias, mas, principalmente crianças no mundo inteiro. Além da pessoa afetada, a mãe cuidadora enfrenta muitos desafios físicos, emocionais e sociais, em virtude de adequação das rotinas, exames, terapias entra outras situações que podem afetar sua saúde mental e sua qualidade de vida. Nessa perspectiva, como podem ser viabilizadas as

estratégias que ajudem essas mães a enfrentar os mais diversos desafios.

O estudo tem como objetivo geral investigar a produção científica referente às informações sobre como os multiprofissionais podem contribuir para o atendimento humanizado das mães de Pessoas com Síndrome de Dandy Walker. Identificando as principais necessidades e desafios enfrentados pelas mães nessa situação.

A justificativa se dá por sua relevância social busca ampliar o olhar para essas mães cuidadoras, que são assistidas de forma precária pelos serviços de saúde governamental, auxiliando as mães de pessoas com a SDW, visto que os estudos sobre o tema são incipientes.

1.1 SÍNDROME DE DANDY WALKER

Síndrome de Dandy Walker (SDW), tema ainda pouco abordado em estudos e pesquisas brasileiras, essa malformação cerebral complexa, considerada uma rara com incidência de 1 a cada 30.000 nascimentos em média. A síndrome é caracterizada pela ausência total ou parcial do cerebelo, uma cavidade cística na parte de trás do crânio, onde acumula-se líquido cérebro-espinhal no crânio e alargamento dos espaços cheios de líquido dentro do cérebro. A SDW pode ter como causas genéticas: transmissão hereditária ou devido a mutações genéticas espontâneas. Bem como, fatores ambientais e exposições toxicológicas também podem auxiliar no desenvolvimento desta condição. Sua sintomatologia pode variar de pessoa para pessoa, tem como sinais clínicos mais comuns: atrasos no desenvolvimento motor, falta de equilíbrio, dificuldades de coordenação, hidrocefalia e convulsões. (ALVÁREZ-ALVAREZ, et al. 2021; CHEN, 2022; DI NORA, 2023).

Para o diagnóstico preciso da SDW envolve uma combinação de diversos exames médicos, como ultrassonografia pré-natal, ressonância magnética, tomografia computadorizada e análise genética. A síndrome não tem cura, apenas tratamento que colabora para minimizar os sintomas e na melhora da qualidade de vida dos afetados, em outros casos o tratamento incluirá a cirurgia para solucionar, corrigir as obstruções em virtude do fluxo de líquido cérebro espinhal aumentado, somados a terapias ocupacionais. O prognóstico é variável e dependerá das associações, variando de pessoa a pessoa (CUEVAS NUNES et al, 2019; ÁLVAREZ-ÁLVAREZ, 2021)

A luta da mãe constante e diária, em busca de apoio jurídico, social, físico, pedagógico, por acesso a saúde, por inclusão escolar, a lazer em equipamentos culturais e espaços para a socialização, somado a precariedade do sistema de saúde pública, ausência de rede de apoio ou rede de apoio mínima e uma rotina recheada de terapias, consultas, tratamentos, deslocamento para ir e vir a clínicas e hospitais. Se faz necessário compreender, discutir, analisar e refletir a realidade que envolve diversos aspectos de mães de pessoas com Dandy Walker, que necessitam de cuidados não apenas seu ente querido, mas para elas também em virtude do desgaste e sobrecarga que ocorrem em virtude das visitas a médicos, especialistas, terapeutas, unidades básicas de saúde, internamentos em hospitais entre outras situações.

1.2 MÃES CUIDADORAS DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DANDY WALKER

A realidade de muitas mães com um filho com Síndrome, doença rara ou crônica implica em direcionamento de energia imensa tanto mental, quanto física e emocional intensa em virtude da extensa demanda de cuidados permanente, de natureza temporária ou permanente que essa criança, adolescente, jovem ou adulto possa necessitar (REICHERT et al., 2016; INÁCIO; PEIXOTO, 2017). Apresentamos os estudos selecionados no quadro 1, dispostos de acordo com a fonte, o autor e ano e objetivos:

Quadro: Artigos selecionados e capítulo de livro

Fonte	AUTOR E ANO	OBJETIVOS
Lilacs	GIACONI (2019)	Avaliar a efetividade do Cuidar Cuidándote" do voluntariado Teletón, e a qualidade de vida, sobrecarga e apoio social das cuidadoras de meninos, meninas e jovens em situação de incapacidades com situação funcional severa (2017-2018)
Lilacs	BALDINI (2021)	analisar o efeito da mutualidade parental na qualidade de vida relacionada à saúde das mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde. estudo observacional, analítico, transversal e de abordagem quantitativa
Lilacs	FONTANA et. al (2022)	Analisar as características dos cuidadores familiares de Pessoas com Deficiência no contexto rural.
Livro Digital	ALMOHALHA; SIENA (2022)	A percepção materna sobre a Síndrome de Dandy Walker

Fonte: Elaboração da autora (2023)

O cuidado de um familiar dependente implica um alto risco para o cuidador, que pode vir a sofrer com alterações físicas, psíquicas, familiares. Conceituada como sobrecarga, fenômeno que pode ser definido como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos, e acabam por afetar as atividades de lazer, as relações sociais, a liberdade e o equilíbrio de pessoas em situação de dependência (GIACONI, et. al., 2019). Sobre a percepção das mães de Pessoas com Dandy Walker, a respeito sobre os desafios identificados se dá no aspecto das “grandes responsabilidades de cuidados, experienciaram sentimentos diversos como, medos, angústias, frustrações, culpas, dúvidas, insegurança, além de muita preocupação e desesperança”. O estudo apesar de limitado, ele inovou dando voz as mães cuidadoras de pessoas com SDW e amplia perspectivas para novos estudos sobre o tema. As principais necessidades estão direcionadas a questões voltadas ao apoio emocional. (ALMOHALHA; SIENA, 2022).

No estudo os autores caracterizam os cuidadores no contexto rural. Percebe-se as mães são as principais responsáveis pelo cuidado domiciliar, especialmente de crianças e adolescentes com e sem deficiência. Todas as atividades que envolvem cuidados de saúde causam desgaste físico e emocional nessas cuidadoras mães, além dos cuidadores terem pouco ou nenhum auxílio de outras pessoas, com frequência a responsabilidade fica em um único familiar, o cuidador principal, que possui pouca oportunidade de descanso em sua jornada de trabalho que é contínuo. (FONTANA et. al, 2022, p.6).

2 METODOLOGIA

Para a elaboração deste estudo, realizou-se uma revisão bibliográfica com limitação temporal 2018-2023. Através do descritor principal “Cuidadores”, “Pessoas com deficiência” na BVS, onde foram pesquisadas as bases LILACS e localizadas cinco publicações para cuidadores e Pessoas com deficiência dentre as mesmas apenas três foram selecionadas. Desconsiderados os estudos que apareceram na busca por não abordar o assunto como termo principal. Esclarecemos que estudos sobre mães de pessoas com Síndrome de Dandy Walker que localizamos em um capítulo de livro recente e acrescentamos pesquisas complementares. A análise dos dados permitiu a identificação dos principais pontos relevantes para o tema proposto.

2 RESULTADOS

Na abordagem terciária onde se concentra no tratamento e na reabilitação, que proporciona o acesso a serviços de saúde mental, terapia familiar e suporte psicológico (BRASIL, 2023), o cuidado e atenção, não se estendem as mães e cuidadores de crianças com deficiências. A pessoa com uma síndrome ou transtorno mental, sofrem para serem atendidos em UBS e isso afetam também a mãe cuidadora em estudo e “[...] serviços em geral não querem atender seus filhos” enquanto outros afirmaram que “na rede privada o atendimento é mais fácil do que nos serviços públicos” (RIBEIRO, et al. 2018).

Se existe atendimento gratuito, os mesmos devem ser efetivados e cada situação é única e requer atenção e ninguém prever uma situação emergente ou necessária e muitas mães e filhos consomem o tempo em situações relativamente simples como um tratamento odontológico, oftalmologista, se tornando um transtorno para todos os envolvidos e desgastando fisicamente e emocionalmente a cuidadora. No estudo avaliação do Programa de intervenção psicossocial para cuidadoras de crianças e jovens com incapacidade grave, “[...] aumentou o interesse em planejar e desenvolver programas de apoio dirigido a cuidadores informais familiares com o fim de melhorar sua qualidade de vida bem-estar no desenvolvimento de seu papel” enquanto cuidador (GIACONI, et. al, 2019).

Na pesquisa dos autores Fontana et. al (2022), muitas mães adoeceram após começar a cuidar de seus filhos com deficiência, por descansar pouco, necessitar de melhores condições e cuidados de saúde para aumentar a sua qualidade de vida. Os estudos que não diferem das mães de pessoas com SDW onde as equipes de multiprofissionais, dependendo de cada realidade não conseguem atender a demanda de cuidados psicossociais ou os serviços de reabilitação infantil, juvenil em um único local e esse ir e vir, até em outros municípios, demandam tempo, essas situações sobrecarregam e o processo de cuidado das pessoas, não se efetivam, nem se ampliam essas pessoas que mães de filhos com deficiências, doenças raras, crônicas e com transtornos. E a atendimento à saúde seria mais efetivo e demandaria menos tempo evitando assim maiores estresses, poupando filho, mãe e equipe que assiste essa pessoa.

No contexto rural as cuidadoras de pessoas com deficiência são, muitas vezes, invisíveis no modelo assistencial dos serviços de saúde e necessitam ser cuidadas, considerando o impacto, inclusive por essas cuidadoras residirem no contexto rural, onde são impostas uma “série de barreiras de acesso e acessibilidade” (FONTANA et. al, 2022). Comumente a mãe assume a responsabilidade pelas consultas médicas, internações constantes e “por toda a demanda de cuidados”. (BALDINI, 2021) Dentre as situações que causam maior estresse e que as mães precisam enfrentar e promovem o mais nível de estresse se dá com: crise e episódios de crise com agressão autodirigidas ou hétero, fugas do lar, dificuldades sociais e públicos (saída em locais públicos, barulho ou som alto), hora do banho, dificuldade para gerenciar e administrar medicação diariamente, transtornos de humor (choro ou risos intensos, medos, gritos), silêncios. Momentos que as mães “sentem que seus filhos são discriminados e que as pessoas em geral os observam com curiosidade e olhar de pesar, algumas vezes de forma desrespeitosa” (REINALDO et. al 2018). Essas questões capacitistas, ainda é cultural e infelizmente levará tempo para o alcance total na sociedade.

Deve-se pensar em ações direcionadas ao cuidador não apenas em saúde mental, mas, em todas as áreas que podem colaborar para o acolhimento dessas pessoas e minimizar as necessidades que surgem em consequência das mudanças resultantes do ato cotidiano de cuidar (GOMES, SILVA, BATISTA, 2018). Onde as Unidades Básicas de Saúde (UBS), estabelecimentos da APS, popularmente chamados de postos de saúde, realizam ações e atendimentos direcionados à prevenção e promoção à saúde. Ampliados o atendimento em espaços públicos da comunidade, oferecem práticas integrativas e complementares (fitoterapia, Reiki, yoga etc.) e também atuam com visitas domiciliares às famílias. (BRASIL, 2023).

As evidências científicas apontam que para contribuir com a atenção a saúde para mães de pessoas com SDW, com intervenções para que ela possa cumprir o seu papel, são necessárias: acompanhamento, contatos através de redes sociais, inclusão em atividades (podendo ser realizada no mesmo local que filho realiza suas terapias), qualificação da equipe multiprofissional no atendimento de qualquer serviço de saúde de forma empática e inclusiva. Nesse sentido, tais intervenções voltadas ao aspecto psicossocial integraria tanto a mãe e quanto o filho em sua maioria dependente, essa sugestão poderia ser revista na prática educativa em saúde.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Evidenciou-se que as mães cuidadoras de filhos com Síndrome de Dandy Walker, apresentam uma sobrecarga diária resultando em virtude do: estresse, excesso de responsabilidade, excesso de cuidados necessários ao filho dependente, escassez de tempo para si, incertezas, falta ou informação parcial repassada sem humanização, falta de apoio em serviços governamentais etc. Por fim, desejamos que o nosso estudo possa ecoar e que os atendimentos multiprofissionais possam melhorar sua qualidade assistencial, com eficácia e eficiência garantindo a equidade e a integralidade, com intervenções que aplicadas melhorem a situação de saúde e bem estar, não apenas da pessoa acometida como também da sua mãe cuidadora. Que novos estudos sobre a temática possam surgir para colaborar e esclarecer a população no entendimento da SDW ainda desconhecida de muitos trazendo à baila novas perspectivas em relação as essas mães cuidadoras.

REFERÊNCIAS

ALMOHALHA, Lucieny; SIENA, Mariana Torres. A percepção materna sobre a Síndrome de Dandy Walker. **Open Science Research** Editora Científica Digital, 2022. v.8. p.329-339.

ÁLVAREZ-ÁLVAREZ, A. et al. Malformación de Dandy-Walker asociada a malformaciones extracraneales en un neonato. **Arch Argent Pediatr** 2021 n.119, v. 5 p.526-530.

BALDINI, P. R. et al. Efeito da mutualidade parental na qualidade de vida de mães de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. latinoam. enferm. (Online)** n. 29, p. 3423, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de atenção primária a saúde (SAPS). **Conheça os níveis de abordagem do melhor serviço de saúde do mundo**. 2023. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/noticia/16496>. Acesso:20.09.2023

CHEN, Y. J. et al. Sintomas psiquiátricos refratários e convulsões associados à síndrome de Dandy-Walker: relato de caso e revisão da literatura. **Medicina (Baltimore)** nov. 2022; n.101, v. 46.

DI NORA, A. et al. Malformação de Dandy-Walker e variantes: características clínicas e anomalias associadas em 28 crianças afetadas - um único estudo retrospectivo e uma revisão da literatura. **Acta Neurol Belg**. n.123 v.3, 2023 junho, p.903-909.

FONTANA D.G.R, et. al. Caracterização de cuidadores de pessoas com deficiência: invisibilidade e desafios de cuidar no contexto rural. **R Pesq Cuid Fundam** [Internet]. 2022.

Disponível em: <https://doi.org/10.2175-5361.rpcfo.v14.11539> Acesso:20.09.2023

GIACONIN, C. et. al. Evaluación de programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad severa: ensayo clínico aleatorizado. **Rehabil. integral** 2019; n.14, v.2, p. 81-90

GOMES, M.L.P, SILVA J.C.B, BATISTA E.C. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Revista Psicologia e Saúde**. 2018.

INÁCIO, A.L.R.; PEIXOTO, A.P.G.L. A assistência de enfermagem e o cuidado familiar às crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 15, n. 53, p. 87-94, 2017.

REICHERT, A.P.S. et al. Vínculo entre enfermeiros e mães de crianças menores de dois anos: percepção de enfermeiros. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 8, p. 2375- 82, 2016.

REINALDO, A. M. S. Temas livres. **Ciênc. saúde colet.** .23, n.7, jul. 2018.