

**FUNDAÇÃO OSWALDO ARANHA
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VOLTA REDONDA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

HELLEN JOYCE RIBEIRO DE REZENDE

**PERFIL DAS MÃES DE LACTENTES COM SÍNDROME DE DOWN DO PERÍODO
PRÉ-NATAL AOS SEIS MESES DE VIDA E ADESÃO AO ALEITAMENTO
MATERNO**

VOLTA REDONDA - RJ

2020

**FUNDAÇÃO OSWALDO ARANHA
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VOLTA REDONDA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

**PERFIL DAS MÃES DE LACTENTES COM SÍNDROME DE DOWN DO PERÍODO
PRÉ-NATAL AOS SEIS MESES DE VIDA E ADESÃO AO ALEITAMENTO
MATERNO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao curso de Nutrição do
UniFOA, como requisito à obtenção
do título de Bacharel em Nutrição.

Acadêmica: Hellen Joyce Ribeiro de Rezende

Orientadora: Profa. Dra. Margareth Lopes Galvão Saron

VOLTA REDONDA - RJ

2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Bibliotecária: Alice Tacão Wagner - CRB 7/RJ 4316

R467p Rezende, Hellen Joyce Ribeiro de

Perfil das mães de lactentes com síndrome de Down do período pré-natal aos seis meses de vida e adesão ao aleitamento materno. / Hellen Joyce Ribeiro de Rezende. – Volta Redonda: UniFOA, 2020.

30 p. II.

Orientador (a): Margareth Lopes Galvão Saron

Monografia (TCC) – UniFOA / Curso de Nutrição, 2020.

1. Nutrição - TCC. 2. Síndrome de Down. 3. Pré-natal. 4. Aleitamento materno. I. Saron, Margareth Lopes Galvão. II. Centro Universitário de Volta Redonda. III. Título.

CDD 613

FOLHA DE APROVAÇÃO

Trabalho de Conclusão de Curso intitulado:

PERFIL DAS MÃES DE LACTENTES COM SÍNDROME DE DOWN DO PERÍODO PRÉ-NATAL AOS SEIS MESES DE VIDA E ADESÃO AO ALEITAMENTO MATERNO

Elaborado por Hellen Joyce Ribeiro de Rezende, apresentado publicamente perante a Banca Avaliadora, como parte dos requisitos para conclusão do Curso de Nutrição.

Aprovada em 24 de novembro de 2020

Banca Avaliadora:

.....
Professora Orientadora

Margareth Lopes Galvão Saron, Doutora, Centro Universitário de Volta Redonda

.....
Professora Avaliadora

Ana Lucia Torres Devezas Souza, Mestre, Centro Universitário de Volta Redonda

.....
Professor Avaliador

Alden dos Santos Neves, Doutor, Centro Universitário de Volta Redonda

Dedico este trabalho às mães e familiares dos filhos com síndrome de Down, que me inspiraram a conhecer suas necessidades e potencialidades, muito além do cumprimento deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Deus pela sua presença e cuidado inefável com a minha vida.

Ao meu esposo Adan, por todo seu amor, esforço e trabalho que me possibilitou cursar esta graduação, além da compreensão durante esses anos, sempre apoiando-me em cada etapa da caminhada.

Ao meu filho Elian, pelo seu genuíno amor, carinho e paciência com as inúmeras horas em que estive ausente, principalmente nesta etapa final.

Ao meus pais, Iani e José, por todo carinho, apoio e confiança que sempre me deram.

A minha irmã Joliani, por incentivar-me a buscar minha melhor versão, retomar os estudos e ingressar na faculdade, minha eterna companheira e confidente de todas as horas.

A cada mãe que confiou na proposta deste trabalho, atendendo ao meu contato, com empenho e generosidade cederam seu tempo respondendo esta pesquisa. Através delas pude conhecer, ainda que à distância, um pouco de suas histórias e de seus filhos com síndrome de Down.

A pediatra Dr.^a Cristiane Pacheco Magalhães, especialista em síndrome de Down, que contribuiu generosamente ao elucidar-me sobre alguns dos aspectos que envolvem o acompanhamento dessas crianças e seus familiares.

Aos amigos e colegas que fiz durante essa trajetória na graduação e contribuíram para levá-la de forma mais leve, sempre estarão na minha memória e coração. Em especial, os integrantes do meu quarteto, Ana Carolina, Leonardo e Rayssa, pela cumplicidade, principalmente nesse ano tão difícil que enfrentamos, pelo carinho, aprendizado mútuo, por cada obstáculo que juntos superamos, assim como pelas conquistas que vivenciamos, faço questão de zelar por esta amizade, a fim de que perdure além da faculdade.

Aos vários professores, funcionários e tantos outros que certamente não conseguiria atender em apenas duas páginas, mas que contribuíram para minha formação, cada um com sua importância marcando minha trajetória.

No entanto, merecidamente, não há como deixar de mencionar o nosso pai da Nutrição, Alden dos Santos Neves, um professor e ser humano incrível que certamente me inspira a ser, ao menos, de longe, metade do que ele é. Agradeço por todo suporte e confiança que sempre depositou em mim, me ensinou a respeitar Josué

de Castro e a dar meus primeiros passos em uma Liga Acadêmica com a LASAN. Gratidão por tudo que compartilhamos, cada conversa, cada dica de “música de verdade”, além das lágrimas genuínas derramadas em cada aula de saúde pública, que fizeram arder em meu peito, a chama pela “Nutrição de verdade”.

E por último, mas definitivamente não menos importante, palavras sempre me faltarão para expressar gratidão àquela de imensurável contribuição à minha formação e vida: minha “mamis” Margareth. Ela que esteve comigo não só nesse trabalho, mas desde os primeiros períodos da graduação, acreditando no meu potencial, que auxiliou uma caloura de terceiro/quarto período a realizar sua primeira iniciação científica. Mais tarde me contagiou, me fazendo amar cada dia mais o público materno-infantil, em suas aulas que esbanjava conhecimento de forma tão sutil, além de me alegrar imensamente ao aceitar nosso convite e acreditar no desejo e compromisso de fundar a Liga Acadêmica de Nutrição Materno-Infantil (LANMI).

Margareth é um presente que certamente levarei da faculdade para a vida. Só posso expressar gratidão por todos os ensinamentos, muitos deles extrapolaram o campo científico, motivando-me a ser uma profissional e ser humano que tenha a mesma paixão e competência em tudo o que faz. Que eu saiba honrar tudo o que ela nos ensinou, pois meu desejo é um dia ser referência nessa área, assim como ela brilhantemente representa na Nutrição.

*“Focuem nas possibilidades e as
limitações serão esquecidas.”*

(Maternidade Down)

RESUMO

Considerando a importância do aleitamento materno para o desenvolvimento dos lactentes com síndrome de Down, nota-se que no período pré-natal, dentre outros aspectos, possibilita diagnosticar e planejar intervenções para acompanhamento físico e emocional das mães e familiares, assim como os fatores que envolvem a prática do aleitamento materno. Sendo assim, este trabalho teve por objetivo descrever o perfil das mães de lactentes com síndrome de Down do período pré-natal aos seis meses de vida e verificar a adesão ao aleitamento materno. Para a coleta de dados, utilizou-se questionário estruturado que foi aplicado às mães desses indivíduos, de forma virtual, via ferramenta *Google Forms*. A amostra foi composta por 252 mães provenientes das cinco regiões do Brasil. Houve predomínio populacional da região Sudeste (60,7%) e segundo estrato socioeconômico pertenceram a Classe B (51,6%). A maioria das mães (56%) teve o filho(a) com 35 anos ou mais e o diagnóstico da síndrome de Down ocorreu em (74,2%) após o nascimento. O aleitamento materno exclusivo, esteve presente em (47,6%), sendo (31%) até o sexto mês. Dentre os fatores mais prevalentes que dificultaram sua prática pode-se citar: hipotonia, internações no primeiro mês de vida, problemas nas mamas e ausência de orientação profissional no pré-natal e pós parto. Portanto, é necessário que haja investimento em programas de atendimentos com equipes multidisciplinares capacitados do período pré-natal ao pós-parto, que possibilite mães e familiares a superarem obstáculos físicos e emocionais que envolvem o diagnóstico, nascimento e a amamentação do lactente com síndrome de Down, promovendo melhores índices de aleitamento materno e conseqüentemente maior qualidade de vida.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Pré-natal; Aleitamento materno.

ABSTRACT

Considering the importance of breastfeeding for the development of infants with Down syndrome, it is noted that in the prenatal period, among other things, it makes it possible to diagnose and plan interventions for the physical and emotional follow-up of mothers and relatives, as well as the factors that involve breastfeeding. Therefore, this study aimed to describe the profile of mothers of infants with Down syndrome from the prenatal period to six months of life and to verify adherence to breastfeeding. For data collection, we used a structured questionnaire that was applied to the mothers of these individuals, in a virtual way, via Google Forms tool. The sample consisted of 252 mothers from the five regions of Brazil. There was a predominance of population in the Southeast region (60.7%) and according to socioeconomic strata belonged to Class B (51.6%). The majority of mothers (56%) had their child(a) aged 35 years or older and the diagnosis of Down syndrome occurred in (74.2%) after birth. Exclusive breastfeeding was present in (47.6%), being (31%) until the sixth month. Among the most prevalent factors that hindered its practice, we can mention: hypotonia, hospitalizations in the first month of life, breast problems, and lack of professional counseling during prenatal and postpartum care. Therefore, it is necessary to invest in care programs with multidisciplinary teams trained from the prenatal to postpartum period, which enable mothers and family members to overcome physical and emotional obstacles involving diagnosis, birth and breastfeeding of infants with Down syndrome, promoting better rates of breastfeeding and consequently higher quality of life.

Keywords: Down syndrome; Prenatal; Breastfeeding.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. MÉTODOS	15
3. RESULTADOS.....	16
4. DISCUSSÃO	20
5. CONCLUSÃO	24
REFERENCIAS.....	25

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Descrição das regiões do Brasil e do estrato socioeconômico das mães participantes.	16
Tabela 2. Descrição do diagnóstico por classe econômica.	17
Tabela 3. Características demográficas, obstétricas e do pré-natal das mães participantes.	18
Tabela 4. Distribuição dos lactentes segundo tipo de aleitamento e tempo de aleitamento materno exclusivo.	19
Tabela 5. Percepção materna em relação às dificuldades na prática do aleitamento materno.	20

LISTA DE SIGLAS

ABEP - Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa

AM - Aleitamento Materno

AME - Aleitamento Materno Exclusivo

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAAE - Certificado de Apresentação de Apreciação Ética

ENANI - Estudo Nacional de Alimentação e Nutrição Infantil

FBASD - Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

MS - Ministério da Saúde

MTFHR - Metilenotetrahidrofolato redutase

OMS - Organização Mundial da Saúde

SBP - Sociedade Brasileira de Pediatria

SD - síndrome de Down

SPSS® - *Statiscal Package for the Social Sciences*

SUS - Sistema Único de Saúde

T21 - Trissomia do cromossomo 21

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

UniFOA - Centro Universitário de Volta Redonda

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

WHO - *World Health Organization*

1. INTRODUÇÃO

A trissomia do cromossomo 21 (T21) é uma alteração genética observada em indivíduos com a síndrome de Down (SD), caracterizada pela cópia extra, total ou parcial do material genético, do cromossomo número 21, levando à expressão de características físicas específicas, alterações metabólicas e cognitivas. Estima-se que haja aproximadamente 270 mil pessoas com SD no Brasil, cerca de um a cada 600 a 800 nascimentos, independente de etnia, gênero ou classe social (GUSMÃO; TAVARES; MOREIRA, 2003; BRASIL, 2013; FBASD, 2020).

A T21 apresenta-se de três modos: Trissomia livre (aproximadamente 95% dos casos) derivando de não-disjunção meiótica, a Translocação robertsoniana (3% a 4% dos casos), em que o material cromossômico extra, total ou parcial, é resultante de translocação entre o cromossomo 21 e o 14, e o Mosaicismo (1% a 2% casos), em que apenas partes das células apresentam a trissomia (BULL et al., 2011; SBP, 2020).

Está bem estabelecido que a idade materna avançada, após 35 anos, é atribuída como uma das principais causas do aumento da incidência da SD, por não-disjunção meiótica (GUSMÃO; TAVARES; MOREIRA, 2003). No entanto, também se observa nascimentos em mulheres jovens. Apesar da justificativa do alto índice de prolificidade que ocorre nessa faixa etária, outras causas que independam da idade materna têm sido investigada, como mutação de genes que atuam no processo de disjunção meiótica (JAMES et al., 1999; ZAMPIERI et al., 2012; RAI et al., 2014).

O diagnóstico da SD pode ser iniciado no pré-natal devido a fatores de risco identificados, como a idade materna avançada, através da combinação de exames não invasivos (ultrassom de translucência nucal e análise do soro materno). Nos casos em que há risco de anormalidades ou histórico patológico, realiza-se exames mais invasivos que coletam amostra da placenta ou do líquido amniótico (biópsia de vilosidade coriônica e amniocentese). Porém, a maioria dos diagnósticos clínicos geralmente ocorre após o nascimento, baseados no fenótipo e em análise do cariótipo (ROIZEN; PATTERSON, 2003; SBP, 2020).

Logo após o nascimento, todas as crianças com SD devem ser avaliadas para doença cardíaca congênita, perda auditiva e problemas oftalmológicos. Cerca de metade das crianças com SD nasce com doença cardíaca congênita, fator que

dificulta o Aleitamento Materno (AM) devido ao cansaço que sente ao esforço produzido para mamar, levando a um alto gasto energético e baixo ganho de peso (ROIZEN; PATTERSON, 2003; MUSTACCHI; MUSTACCHI; SALMONA, 2019).

Além disso, outras condições apresentadas pelos bebês com SD, podem dificultar o AM, como a hipotonia (diminuição do tônus muscular), dificuldades na sucção e deglutição, malformações gastrointestinais, e prolongadas internações hospitalares (BRASIL, 2013).

Aspectos maternos como nível socioeconômico, impacto do diagnóstico, duração da gestação, falta de informação sobre amamentação durante o período pré e pós-natal, retorno ao trabalho e os aspectos emocionais que envolvem apoio dos familiares, podem prejudicar a prática da amamentação e levar ao desmame precoce (FALEIROS et al., 2006; HANNUM et al., 2018; AMARAL et al., 2019; NARDI et al., 2020).

A amamentação dos bebês com SD é muito importante, pois contribui para prevenção das manifestações clínicas como doenças imunológicas, alergias, obesidade na infância e infecções, além de possibilitar melhor desenvolvimento motor oral e preparação para a introdução da alimentação complementar, auxiliando no desenvolvimento de aspectos cognitivos, linguísticos e sensoriais. Entretanto, se faz necessário acompanhamento por equipe multidisciplinar que auxilie nesse processo (MUSTACCHI; SALMONA; MUSTACCHI, 2017; EVANGELISTA; FURLAN, 2019).

Diante do exposto, tendo em vista os indiscutíveis benefícios do aleitamento materno para o desenvolvimento dos lactentes com síndrome de Down, nota-se que o acompanhamento do período pré-natal, dentre outros aspectos, possibilita diagnosticar e planejar intervenções para acompanhamento físico e emocional das mães e familiares, assim como os fatores que envolvem a prática do aleitamento materno. No entanto, existe uma escassez de trabalhos a este respeito na literatura.

Por estas razões, este trabalho teve por objetivo descrever o perfil das mães de lactentes com síndrome de Down do período pré-natal aos seis meses de vida e verificar a adesão ao aleitamento materno.

2. MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo e transversal realizado com mães de indivíduos com SD de todas as regiões do Brasil, nos meses de junho e julho de 2020. Para o estudo em questão foi aplicado, de forma virtual, um formulário estruturado utilizando-se a ferramenta *Google Forms*.

Foram coletados dados demográficos (idade materna ao nascimento do filho com SD, região do país em que residem); dados socioeconômicos de acordo ao Critério Brasil da Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa - ABEP (2019); dados relacionados ao pré-natal (ausência, número de consultas); perinatal e pós-natal (patologias do recém-nascido, tipo de parto, idade gestacional ao nascer, rede de assistência). A respeito da amamentação, buscou-se conhecer além do tipo de aleitamento e tempo de Aleitamento Materno Exclusivo (AME), algumas variáveis sobre sua prática e dificuldades, tendo em vista a percepção da mulher sobre si e de seu filho com SD.

Foram analisados os seguintes indicadores a respeito de aleitamento materno proposto pela *World Health Organization* (2007), o AME considerou-se as crianças que haviam recebido somente leite materno sem quaisquer outros alimentos sólidos ou líquidos, inclusive água e chá; aleitamento materno misto ou parcial, para crianças que receberam leite materno e outros tipos de leite, e uso de fórmula exclusiva. Em relação a Idade gestacional ao nascer, utilizou-se os critérios da *World Health Organization* (1961) considerando Pré-termo (nascidos com menos de 37 semanas de gestação); A termo (nascidos entre 37 e 41 semanas) e Pós-termo (nascidos após 42 semanas ou mais de gestação).

O acesso ao formulário eletrônico para a pesquisa foi disponibilizado por meio do link encaminhado ao e-mail da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de várias regiões do país e se utilizando das mídias sociais, de forma individual para as mães ou em grupos destinados aos familiares de pessoas com SD, preenchendo de forma anônima o formulário. Participaram do estudo, mães que atenderam os critérios de inclusão por possuírem idade igual ou superior a 20 anos, terem um filho com diagnóstico de SD, residirem no Brasil e concordarem em participar da pesquisa, assinalando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido presente no formulário eletrônico.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro Universitário de Volta Redonda - UniFOA, com o número de CAAE: 17239319.4.0000.5237.

Todos os dados foram avaliados com o auxílio do *software Statiscal Package for the Social Sciences* - SPSS® versão 23.0. As variáveis categóricas foram apresentadas por meio dos valores de frequência absoluta e porcentagem. O teste estatístico empregado para avaliar a associação foi Qui-quadrado de Pearson. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$).

3. RESULTADOS

A população do estudo foi composta por 252 mães das cinco regiões do país. Foi observado uma predominância na participação das mães da região sudeste (60,7%) e a região com menor participação foi a norte (2,8%). Em relação ao estrato socioeconômico, a maioria das mães pertencia à classe B (51,6%), seguida da classe A (26,6%), conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1. Descrição das regiões do Brasil e do estrato socioeconômico das mães participantes.

		FREQUÊNCIA	
		ABSOLUTA	PORCENTAGEM
REGIÕES	Norte	7	2,8%
	Nordeste	45	17,9%
	Centro-Oeste	24	9,5%
	Sudeste	153	60,7%
	Sul	23	9,1%
	Total	252	100%
CLASSES*	A	67	26,6%
	B	130	51,6 %
	C	45	17,9%
	D-E	10	3,9%
	Total	252	100%

Fonte: (REZENDE; SARON, 2020).

*Estimativas de renda média domiciliar segundo Critério Brasil (ABEP, 2019): CLASSE A= R\$ 25.554,33; CLASSE B= R\$ 5.641,64 até R\$11.279,14; CLASSE C= R\$ 1.748,59 até R\$ 3.085,48; CLASSE D-E= R\$ 719,81.

A maioria dos diagnósticos da síndrome de Down, 74,2% nesse estudo, ocorreu após o nascimento. Agrupou-se nessa classificação os diagnósticos mencionados na maternidade (n=166), em consulta de puericultura (n=15), internações em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), foram (n=4) e casos de crianças adotivas (n=2). A maioria do diagnóstico pós-natal, 56,3%, foi observado nas classes econômicas A (17%) e B (39,3%). Apresentando menor incidência, o diagnóstico pré-natal nas classes A e B, também prevaleceram, com (9,5%) e (12,3%), respectivamente, como demonstrado na Tabela 2. No entanto, o teste estatístico não revelou associação significativa entre as variáveis ($p>0,05$).

Tabela 2. Descrição do diagnóstico por classe econômica.

DIAGNÓSTICO	CLASSE ECONÔMICA				TOTAL- (%)
	CLASSE A n - (%)	CLASSE B n - (%)	CLASSE C n - (%)	CLASSE D-E n - (%)	
Pré-natal	24 - (9,5%)	31 - (12,3%)	9 - (3,6%)	1 - (0,4%)	65 - (25,8%)
Após o nascimento	43 - (17%)	99 - (39,3%)	36 - (14,3%)	9 - (3,6%)	187 - (74,2%)
TOTAL	67 - (26,5%)	130 - (51,6%)	45 - (17,9%)	10 - (4%)	252 - (100%)

Fonte: (REZENDE; SARON, 2020).

Na Tabela 3, pode ser observado as variáveis demográficas materna. A pesquisa mostrou que na época do nascimento do filho com SD, 56% das mães tinham ≥ 35 anos, enquanto 43,6% tinham entre 20 e 34 anos. Afirmaram possuir experiência anterior em amamentação com seus outros filhos, 54,3% das mães.

Referente ao pré-natal foi observado que 96% destas mães realizaram 6 (seis) ou mais consultas. Neste estudo houve predominância tanto do pré-natal (73,5%) quanto do parto (71%) utilizando convênios de saúde e/ou acesso a hospitais/maternidades particulares e o tipo de parto mais frequente foi a cesárea (77%). Foi verificado que a maioria dos nascimentos foi a termo (73%), ou seja, entre 37 e 41 semanas, e 24% dos nascidos pré-termo, com menos de 37 semanas (Tabela 3).

Tabela 3. Características demográficas, obstétricas e do pré-natal das mães participantes.

VARIÁVEIS	FREQUÊNCIA	(%)
Idade materna no nascimento do filho com síndrome de Down (n=252)		
10 a 19 anos	1	0,4%
20 a 34 anos	110	43,6%
35 anos ou mais	141	56%
Experiência prévia em amamentação (n=252)		
Sim	137	54,3%
Não	12	4,8%
Primípara	103	40,9%
Realização do pré-natal (n=252)		
Ausência	3	1%
Presença	249	99%
Número de consultas no período pré-natal (n=203)		
Realizou menos que 6 (seis) consultas	8	4%
Realizou 6 (seis) ou mais consultas	195	96%
O pré-natal foi realizado (n=249)		
Sistema Único de Saúde (SUS)	66	26,5%
Rede privada	183	73,5%
Local do parto (n=238)		
Em casa	1	0,4%
No hospital/maternidade pelo SUS	68	28,6%
No hospital/maternidade pela rede privada	169	71%
Tipo de parto (n=252)		
Normal	58	23%
Cesárea	194	77%
Idade Gestacional (n=252)		
Pré-termo	60	24%
A termo	185	73%
Pós termo	7	3%

Fonte: (REZENDE; SARON, 2020).

Quanto ao tipo de aleitamento, houve predominância do AME e do aleitamento misto, 47,6% e 41,3% respectivamente. Das crianças que tiveram o AME, 31% foram amamentadas até os 6 meses de idade e apenas 16,2% por mais de 6 meses, conforme demonstrado na Tabela 4.

Tabela 4. Distribuição dos lactentes segundo tipo de aleitamento e tempo de aleitamento materno exclusivo.

VARIÁVEIS		FREQUÊNCIA	
		(n=252)	(%)
TIPO DE ALEITAMENTO	Aleitamento Materno Exclusivo	120	47,6%
	Misto	104	41,3%
	Fórmula exclusivamente	28	11,1%
ALEITAMENTO MATERNO EXCLUSIVO (AME)	Nunca	70	27,8%
	< 6 meses	61	24,2%
	Até 6 meses	78	31,0%
	> 6 meses	41	16,2%
	Não lembra	2	0,8%

Fonte: (REZENDE; SARON, 2020).

No tocante aos fatores que dificultaram a prática do aleitamento materno (Tabela 5), foram citados pelas mães em relação ao filho, presença de hipotonia (40%), internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) no primeiro mês de vida (30,2%) e presença de doença cardíaca (26,1%). Já as dificuldades pertinentes à mulher foram fissuras nas mamas ou mastite (16,5%), falta de orientação profissional em relação ao aleitamento materno, no pré-natal e/ou hospital/maternidade (20,7%). Apesar dessas dificuldades elencadas, 52,4% afirmaram não terem tido dificuldades em amamentar.

Tabela 5. Percepção materna em relação às dificuldades na prática do aleitamento materno.

DIFICULDADES	FREQUÊNCIA	(%)
Relacionados ao filho(a)		
(n=245)		
Hipotonia	98	40%
Internação em UTI* no 1º mês de vida	74	30,2%
Doença cardíaca ao nascer	64	26,1%
Doença associada a má-formação ao nascer	9	3,7%
Total	245	100%
Relacionados à mulher		
(n=164)		
Problemas nas mamas (fissura, mastite)	27	16,5%
Falta de orientação profissional no pré-natal e/ou Hospital/Maternidade	34	20,7%
Falta de apoio dos familiares	9	5,5%
Volta ao trabalho	7	4,3%
Não tiveram desejo	1	0,6%
Não tiveram dificuldade	86	52,4%
Total	164	100%

Fonte: (REZENDE; SARON, 2020).

*UTI= Unidade de Terapia Intensiva.

4. DISCUSSÃO

As mães com filhos com SD das classes A e B representaram 78,2%. Entretanto, essas classes constituem em torno de 14% da população brasileira (IBGE, 2018). Esta discrepância pode estar relacionada com a idade das mães das classes A e B que acabam tendo filhos com a idade mais avançada. Por outro lado, deve se levar em consideração que estas mães podem ter tido mais facilidade de acesso ao formulário eletrônico enviado.

A classe econômica elevada que se presume ter maior acesso a informações e serviços de saúde, não refletiu em diagnóstico da SD ainda no pré-natal, todavia, a maioria dos diagnósticos ocorreram após o nascimento. Pondera-se que, quanto mais precoce for o diagnóstico, possibilite intervenções e acompanhamento multiprofissional da gestação ao nascimento, promovendo melhor adaptação aos

aspectos físicos e emocionais que envolvem o impacto do diagnóstico e os cuidados com a chegada da criança com SD (ROIZEN; PATTERSON, 2003; HANNUM et al., 2018; EVANGELISTA; FURLAN, 2019).

Está bem estabelecido que a idade materna avançada é um fator de risco para não-disjunção cromossômica, que resulta em cerca de 95% dos casos de SD. Corroborando com o descrito na literatura, foi observado uma elevada prevalência de 56% das mães participantes da pesquisa que tiveram seus filhos com SD com idade ≥ 35 anos (GUSMÃO; TAVARES; MOREIRA, 2003; NAKADONARI; SOARES, 2006).

Entretanto, no presente estudo, a prevalência observada de mães que tiveram filhos com SD com idade entre 20 a 34 anos, foi de 43,6%. O nascimento de indivíduos com SD de mães jovens sugere o envolvimento de outros fatores etiológicos, além do alto índice de prolificidade encontrado nessa faixa etária. Recentemente, alguns estudos têm discutido mutação de genes que atuam no processo de disjunção meiótica, avaliando mutação no gene metilenotetrahidrofolato redutase (MTHFR) e o risco materno para SD (ZAMPIERI et al., 2012; RAI et al., 2014).

Em consonância com a prevalência da classe econômica elevada neste estudo, tanto o pré-natal, quanto o parto foram realizados em redes privadas de assistência à saúde. O cumprimento de seis ou mais consultas no pré-natal, como preconizado pelo MS (BRASIL, 2005) foi realizado por quase todas as mulheres.

Quanto ao parto, a maioria dos nascimentos foi cesáreas, este elevado índice também foi observado no trabalho de Glasson et al. (2016). Uma possível explicação deve-se a classe econômica alta que, por vezes, reflete em solicitação materna desse tipo de parto em serviços privados. Porém, também destaca-se que a idade materna avançada é considerada fator de risco para complicações clínicas e obstétricas, podendo culminar em parto cesáreo (GONÇALVES; MONTEIRO, 2012; GRAVENA et al., 2012).

Em relação a idade materna avançada, alguns trabalhos com indivíduos com SD, a relacionaram como fator de risco para ocorrência de prematuridade (GLASSON et al., 2016; ERGAZ-SHALTIEL et al., 2017; CHERMONT et al., 2020). Entretanto, não exerceu influência em outros e no presente estudo, em que houve maioria dos bebês com SD nascidos a termo (WEIJERMAN et al., 2008; GLIVETIC et al., 2015).

A experiência prévia em amamentação em decorrência da multiparidade, revelou-se nesta pesquisa e em outros estudos, como fator protetor ao AME (FALEIROS et al., 2006; ROIG et al., 2010; GÉNOVA et al., 2018).

Apesar das dificuldades que o bebê com SD possa apresentar, o AM é o alimento ideal nessa primeira fase da vida para esses bebês, possuindo inúmeros benefícios, além de caracterizar uma ótima fonoterapia (MUSTACCHI; SALMONA; MUSTACCHI, 2017). No presente estudo, 88,9% receberam aleitamento materno, sendo 41,3% de forma mista (AM mais uso de fórmula). Percentual semelhante de bebês com SD (84%) receberam AM no estudo Israelense de Ergaz-Shaltiel et al. (2017), porém, em relação ao aleitamento misto, os bebês deste estudo tiveram quase o dobro do percentual de 26,2% apresentado pelo Israelense.

Em relação ao AME até o sexto mês, obteve-se valores menores que o de 46,6%, do trabalho Chileno de Génova et al. (2018) e de 55,4% do estudo de Ergaz-Shaltiel et al. (2017). Quanto aos bebês que receberam aleitamento por fórmula exclusivamente, o percentual desta pesquisa foi menor que o Chileno (23,3%) e o Israelense (15,6%).

A população com SD investigada neste trabalho também revelou valores de AME abaixo do encontrado em bebês comuns, sem a síndrome, do estudo nacional de Boccolini et al. (2017) e aos resultados preliminares dos indicadores de aleitamento materno no Brasil do Estudo Nacional de Alimentação e Nutrição Infantil - ENANI (UFRJ, 2020), que descreveu prevalência de AME de 45,7% em crianças menores de seis meses.

Pisacane et al. (2003), concluiu que bebês com síndrome de Down são amamentados com menos frequência em comparação com bebês comuns, o mesmo constatou-se no estudo Holandês de Weijerman et al. (2008) e no Croata de Glivetic et al. (2015). Isso demonstra que apesar dos avanços em saúde descritos por Glasson et al. (2016), há uma carência relacionada a prática do AM nessa população ao longo dos anos e em diferentes países.

Segundo percepção materna, a hipotonia foi a variável mais frequente relacionada a criança com a SD que dificultou a amamentação neste trabalho. As interações no primeiro mês de vida, doença cardíaca e má-formação ao nascer também foram citadas, corroborando com outros trabalhos que avaliaram essa

população (PISACANE et al., 2003; GÉNOVA et al., 2018; BARROS DA SILVA et al., 2019; EVANGELISTA; FURLAN, 2019).

Algumas mães apontaram outros aspectos como ausência de orientação para amamentação no período pré-natal e no pós-parto, assim como falta de apoio de pais e familiares nesse período. No estudo de Barros da Silva et al. (2019), observou-se que, nessas situações, sem o devido suporte profissional, muitas delas recorreram ao apoio e informações disponíveis em sites e grupos de redes sociais destinados à essas famílias. Nota-se a importância de haver equipes multidisciplinares capacitados e aptos em contribuir com estratégias que permita adaptação dos pais e familiares a realidade do diagnóstico da SD, pré-natal, nascimento e acompanhamento do bebê com SD (SOOBEN, 2012; HANNUM et al., 2018).

Outra dificuldade mencionada por algumas delas foi manter a amamentação com a volta ao trabalho, corroborando com autores que a associam como influência para o desmame precoce, ocorrendo tanto em trabalhadoras formais, como por mães não registradas que temem perder seu emprego (FALEIROS et al., 2006; AMARAL et al., 2019).

No Brasil a licença maternidade de mulheres trabalhadoras formais é de apenas 120 dias (quatro meses), podendo estender-se para 180 dias (seis meses) nos casos de empresas do Programa Empresa-Cidadã e funcionárias Estaduais e Federais. Torna-se, portanto, inviável a muitas mulheres a recomendação do MS e a OMS, de AME até o sexto mês de vida e de forma complementar até os dois anos ou mais, sendo necessário maior adesão das empresas que permita licença maternidade estendida ou retorno parcial, a fim de que se mantenha o aleitamento materno (BRASIL, 2015; NARDI et al., 2020).

Apesar das características fisiológicas que o bebê com SD possa apresentar, grande parte das mães não tiveram dificuldades no aleitamento neste trabalho, o que possivelmente deve-se ao fato de que a maioria delas também descreveu experiência prévia em amamentação, tal relação é encontrada em outros trabalhos (ROIG et al., 2010; SOOBEN, 2012; GÉNOVA et al., 2018; EVANGELISTA; FURLAN, 2019).

As limitações deste estudo podem relacionar-se com a confiabilidade dos dados coletados à distância, de forma virtual, além de contar com a memória das mães quanto aos dados investigados. Com intuito de amenizar os vieses da pesquisa,

incluiu-se no questionário elaborado o campo “outros” e “não lembro”, a fim de evitar respostas induzidas por alternativas fechadas.

Outro aspecto se deve ao nível socioeconômico elevado das participantes que pode não refletir a mesma realidade de acesso a serviços de saúde das demais mães de filhos com SD no país. Entretanto, essa limitação traduz-se em maior preocupação frente ao baixo índice de aleitamento materno exclusivo encontrado.

5. CONCLUSÃO

Com base no estudo realizado, conclui-se que a maioria dos diagnósticos da Trissomia 21, ocorreu após o nascimento, apesar do elevado nível socioeconômico das mães participantes, o que teoricamente, representa maior acesso aos serviços de saúde, pré-natal e exames complementares.

As dificuldades mais prevalentes em relação ao aleitamento materno foram: hipotonia muscular e internações no primeiro mês de vida do bebê com SD, ausência de suporte profissional e apoio familiar na amamentação. Apesar do baixo índice encontrado, a experiência prévia em amamentação da maioria das mães, refletiu positivamente no AME até o sexto mês de vida.

Portanto, é necessário que haja investimento em programas de atendimento com equipes multidisciplinares capacitadas do período pré-natal ao pós-parto. Dessa forma, auxiliando mães e familiares a superarem obstáculos físicos e emocionais que envolvem o diagnóstico, o nascimento e a amamentação, oportunizando à criança com SD os benefícios indiscutíveis do AM, no que diz respeito à nutrição, crescimento e desenvolvimento saudáveis, maior vínculo afetivo e conseqüentemente maior qualidade de vida.

REFERENCIAS

ABEP - Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. **Critério de Classificação Econômica Brasil 2019**. Disponível em: <http://www.abep.org/criterio-brasil>. Acesso em 07 ago. 2020.

AMARAL, Sheila Afonso do *et al.* Intenção de amamentar, duração do aleitamento materno e motivos para o desmame: um estudo de coorte, Pelotas, RS, 2014. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v. 29, n. 1, e2019219, p. 1–14, 2019.

BARROS DA SILVA, Rebeca; BARBIERI-FIGUEIREDO, Maria do Céu; VAN RIPER, Marcia. Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. **Compr Child Adolesc Nurs**, England, v. 42, n. 4, p. 250–264, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Pré-natal e Puerpério: atenção qualificada e humanizada - manual técnico/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_pre_natal_puerperio_3ed.pdf. Acesso em: 09 set. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. – 1. ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf. Acesso em: 07 ago. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Cartilha para a mulher trabalhadora que amamenta / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**. – 2. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/cartilha-para-a-mulher-trabalhadora-que-amamenta/>. Acesso em: 10 set. 2020.

BULL, Marilyn J *et al.* Health supervision for children with Down syndrome. **Pediatrics**, [S. l.], v. 128, n. 2, p. 393–406, 2011.

CHERMONT, Aurimery Gomes *et al.* Fatores de risco associados à prematuridade e baixo peso ao nascer nos extremos da vida reprodutiva em uma maternidade privada. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [S. l.], v. 39, p. e2110, 2020.

ERGAZ-SHALTIEL, Zivanit *et al.* Neonatal characteristics and perinatal complications in neonates with Down syndrome. **American Journal of Medical Genetics, Part A**, Hoboken, v. 173, n. 5, p. 1279–1286, 2017.

EVANGELISTA, Lorena Garcia; FURLAN, Renata Maria Moreira Moraes. Fatores facilitadores, principais dificuldades e estratégias empregadas no aleitamento materno de bebês com síndrome de Down: uma revisão sistemática. **Audiol., Commun. Res.**, São Paulo, v. 24, p. 1–5, 2019.

FALEIROS, Francisca Teresa Veneziano; TREZZA, Ercília Maria Carone; CARANDINA, Luana. Factors influencing breastfeeding decision and duration. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 19, n. 5, p. 623–630, 2006.

FBASD - Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. **Síndrome de Down**. FBASD, 2019. Disponível em: <https://www.federacaodown.org.br/index.php/sindrome-de-down/>. Acesso em 27 set. 2020.

GÉNOVA, Lorena *et al.* Good health indicators in children with Down syndrome: High frequency of exclusive breastfeeding at 6 months. **Revista Chilena de Pediatría**, Santiago, v. 89, n. 1, p. 32–41, 2018.

GLASSON, Emma J *et al.* Improved Survival in Down Syndrome over the Last 60 Years and the Impact of Perinatal Factors in Recent Decades. **J Pediatr.**, [S. l.], v. 169, p. 214-20.e1., 2016.

GLIVETIC, Tatjana *et al.* Prevalence, prenatal screening and neonatal features in children with Down syndrome: A registry- based national study. **Italian Journal of Pediatrics**, [S. l.], v. 41, n. 1, p. 1–7, 2015.

GONÇALVES, Záfia Rangel; MONTEIRO, Denise Leite Maia. Complicações maternas

em gestantes. **Femina**, [S. l.], v. 40, n. número 5, p. 276–279, 2012.

GRAVENA, Angela Adréia França; SASS, Arethuzia; MARCON, Sonia Silva; PELLOSO, Sandra Marisa. Outcomes in late- age pregnancies. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 15–21, 2012.

GUSMÃO, Fábio A. F.; TAVARES, Eraldo. J. M.; MOREIRA, Lilia Maria de Azevedo. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro**, v. 19, n. 4, p. 973–978, jul./ago. 2003.

HANNUM, Juliana de Souza Santos; MIRANDA, Fábio Jesus; SALVADOR, Izadora de Freitas; CRUZ, Aparecido Divino da. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p.121-136, 2018.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais 2018**. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101629.pdf>. Acesso em: 10 set. 2020.

JAMES, S Jill *et al.* Abnormal folate metabolism and mutation in the methylenetetrahydrofolate reductase gene may be maternal risk factors for Down syndrome. **Am J Clin Nutr.**, Bethesda, v. 70, n. 4, p. 495–501, 1999.

MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P.; MUSTACCHI, R. **Trissomia 21 Nutrição, Educação e Saúde**. São Paulo: Memnon, 2017.

MUSTACCHI, R.; MUSTACCHI, Z.; SALMONA, P. **Guia do bebê com T21: (síndrome de Down)**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2019.

NAKADONARI, Elaine Keiko; SOARES, Andréia Assunção. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. **Arq Mudi**, [S. l.], v. 10, n. 2, p. 5–9, 2006.

NARDI, Adriana Lüdke; VON FRANKENBERG, Anize Delfino; FRANZOSI, Oellen Stuani; SANTO, Lilian Córdova do Espírito. Impact of institutional aspects on breastfeeding for working women: A systematic review. **Ciencia e Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1445–1462, 2020.

PISACANE, Alfredo *et al.* Down syndrome and breastfeeding. **Acta Paediatrica**,

International Journal of Paediatrics, [S. l.], v. 92, n. 12, p. 1479–1481, 2003.

RAI, Vandana *et al.* Maternal methylenetetrahydrofolate reductase C677T polymorphism and down syndrome risk: A Meta-analysis from 34 studies. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 9, n. 9, 2014.

ROIG, Antoni Oliver *et al.* Fatores associados ao abandono do aleitamento materno durante os primeiros seis meses de vida. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 373–380, 2010.

ROIZEN, Nancy J; PATTERSON, David. Down's syndrome. **The Lancet**, [S. l.], v. 361, n. 9365, p. 1281-1289, 2003.

SBP - Sociedade brasileira de pediatria. **Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down/ Departamento científico de genética**. SBP, 2020. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22400bDiretrizes_de_atencao_a_sau_de_de_pessoas_com_Down.pdf. Acesso em: 26 set. 2020.

SOOBEN, Roja D. Breastfeeding patterns in infants with Down's syndrome: A literature review. **Br J Midwifery**, London, v. 20, n. 3, p. 187–192, 2012.

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro. **Estudo Nacional de Alimentação e Nutrição Infantil – ENANI-2019: Resultados preliminares – Indicadores de aleitamento materno no Brasil**. UFRJ: Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://enani.nutricao.ufrj.br/wp-content/uploads/2020/08/Relatorio-preliminar-AM-Site.pdf>. Acesso em: 15 set. 2020.

WEIJERMAN, Michel E *et al.* Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. **Journal of Pediatrics**, [S. l.], v. 152, n. 1, p. 15–19, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Indicators for assessing infant and young child feeding practices: Part 1 Definitions [conclusions of a consensus meeting held in Washington D.C., from 6 to 8 November 2007]. **World Health Organization**, 2007. Disponível em: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9789241596664/en/. Acesso em: 09. set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Public health aspects of low birth weight: third report of the Expert Committee on Maternal and Child Health [meeting held in Geneva from 21 to 26 November 1960]. **WHO Expert Committee on Maternal and Child Health & World Health Organization**, 1961. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/40487>. Acesso em: 09. set. 2020.

ZAMPIERI, Bruna Lancia *et al.* Maternal risk for Down syndrome is modulated by genes involved in folate metabolism. **Disease Markers**, Nova York, v. 32, n. 2, p. 73–81, 2012.