

DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL: COMUNICAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

BRUNA ALVES DOS SANTOS¹; **VERA FREITAG**²; **MANOELLA SOUZA DA SILVA**³; **KARINE LEMOS MACIEL**⁴; **RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ**⁵;
VIVIANE MARTEN MILBRATH⁶

¹*Universidade Federal de Pelotas – brunabads@hotmail.com*

²*Universidade Federal do Rio Grande do Sul – verafreitag@hotmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – manoellasouza@msn.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – karine.maciel.ecp7@gmail.com*

⁵*Universidade Federal do Rio Grande do Sul – r.gabatz@yahoo.com.br*

⁶*Universidade Federal de Pelotas – vivianemarten@hotmail.com*

1. INTRODUÇÃO

No momento em que uma criança sofre uma Asfixia Perinatal Grave, que pode ser pré, trans ou neonatal, há indicativo de comprometimento do sistema nervoso central, o qual acarretará uma paralisia cerebral, caracterizada por uma condição crônica, alterando assim a organização familiar (MILBRATH et al., 2010).

Quando isso ocorre os projetos e sonhos do filho desejado são interrompidos pela necessidade de se adaptar a um filho diferente do que se havia idealizado (MILBRATH, 2013). Os pais passam por um momento de luto pela perda do bebê imaginado, que foi construído durante toda a gestação (OLIVEIRA; POLETTI, 2015).

Sob essa ótica é necessário dar a devida importância à maneira que a equipe de saúde irá comunicar a família sobre o diagnóstico, pois o estabelecimento do diálogo entre o profissional de saúde e os pais é significativo para que a família compreenda o que está acontecendo com o filho e como conduzirá esta situação (MILBRATH et al., 2011).

Cada família irá compreender e agir de uma maneira muito singular, em alguns casos a família sofre rupturas pela condição da criança, outros se aproximam, a fim de serem efetivos no cuidado (LIMA; D'AMARAL, 2011).

Nesse sentido, o presente trabalho tem objetivo de desvelar como os profissionais de saúde comunicam o diagnóstico de paralisia cerebral a família.

2. METODOLOGIA

Foi realizada uma pesquisa qualitativa de caráter descritivo e exploratório, pois a pesquisa qualitativa tem um olhar mais subjetivo, dessa forma consegue transmitir valores, atitudes, crenças e sentimentos que buscam descrever fenômenos que não podem ser sintetizados em números (MINAYO, 2013).

O estudo foi realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de um município situado ao sul do estado do Rio Grande do Sul/Brasil.

Os participantes da pesquisa foram nove mães e um pai, de crianças com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral que frequentam a instituição do estudo. A coleta de informações aconteceu em abril e maio de 2017, por meio de entrevista semiestruturada, realizada pela pesquisadora, após a

aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas sob o Parecer nº 1.992.988, em 30/03/2017.

As entrevistas foram realizadas no local do estudo, de forma individual, em ambiente parcialmente reservado e foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada. Durante as entrevistas foi utilizado o gravador do celular, com a finalidade de gravar os depoimentos, que foram transcritos ao término das entrevistas.

As informações que foram adquiridas durante essa pesquisa foram analisadas com base no método de análise temática de Minayo (2013).

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O momento em que o diagnóstico é informado aos pais é crítico. Nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para dar a notícia, pois existe uma dificuldade do profissional em compreender o modo de vida do outro, razão pela qual não percebem tratar-se de um momento decisivo na maneira com que os pais irão lidar com a nova realidade (SILVA; RAMOS, 2014).

Por essa razão as falas dos participantes da pesquisa trazem diversas vezes a dificuldade na comunicação entre os profissionais da saúde e as famílias, no que concerne ao esclarecimento do diagnóstico, visto que, os familiares estavam pouco elucidados sobre a complexidade da condição da criança.

Essa dificuldade na comunicação da revelação do diagnóstico e prognóstico à família leva a um retardo na estimulação cognitiva e física da criança com paralisia cerebral, tendo em vista que o cuidado com a criança depende, quase que exclusivamente de sua família.

Desta forma, quando não há uma comunicação efetiva com os familiares sobre o diagnóstico da criança, não existe um cuidado específico para desenvolvimento da condição, causando assim um atraso na sua estimulação, além de aumentar as dificuldades vivenciadas pela família, no que se refere à aceitação da condição do seu filho (MILBRATH et al., 2012).

O nascimento de uma criança com necessidades especiais tem a tendência de desencadear uma série de sentimentos na família. A ausência de comunicação entre os profissionais e as famílias pode vir a dificultar o enfrentamento e a adaptação dos familiares às necessidades especiais da criança (MILBRATH et al., 2009; MILBRATH et al., 2012).

Os resultados apontam ainda que a falta de comunicação entre a família e os profissionais de saúde faz com que a família não saiba das sequelas que esta condição traz, descobrindo por si durante o processo de crescimento e desenvolvimento do filho.

Mesmo que não haja um diagnóstico claro, quando um neonato vai para Unidade de Terapia Intensiva (UTI) os pais esperam esclarecimentos sobre o motivo da internação. Quando os profissionais apenas fornecem notícias diárias e em seguida encaminham para a alta hospitalar, os familiares acreditam que a criança está saudável e não procuram realizar os tratamentos e reabilitações capazes de estimular o sistema nervoso central (MILBRATH et al., 2012). Portanto, a comunicação é essencial para o tratamento precoce e adequado de paralisia cerebral.

Após a compreensão do diagnóstico, os pais enfrentam um momento impactante, pois a condição da criança difere da que haviam imaginado e esperado (OLIVEIRA; POLETTTO, 2015). Apesar desse comportamento de enfrentamento ao diagnóstico a família continua a passar por transtornos e dificuldades, pois as experiências de vida não são um processo simples nem

inerte, mas são repletas de transformações com o passar do tempo (BALTOR; DUPAS, 2013).

Destarte, é necessário auxiliar a família para que compreendam a condição de seus filhos a fim de que possam ter plena consciência da situação para que a relação entre pais e filhos não seja prejudicada.

4. CONCLUSÕES

Ao responder o objetivo do estudo, concluiu-se que a maneira com que os profissionais de saúde comunicaram o diagnóstico à família, se mostrou ineficaz. Dessa maneira, os pais dessas crianças ficaram sem um esclarecimento, fazendo com que houvesse um retardamento no processo de adaptação ao filho com necessidades especiais.

Diante disso, podemos compreender a importância da comunicação entre profissionais de saúde e a família da criança com paralisia cerebral, visto que a criança necessita de uma série de cuidados especiais, principalmente estimulação precoce. Para isso, os familiares precisam compreender o diagnóstico, e só será possível com uma comunicação efetiva.

Sendo assim, os profissionais de saúde podem colaborar com intervenções capazes de potencializar a comunicação e o desenvolvimento de estratégias que possam oferecer apoio, atenção e escuta a família, minimizando assim os transtornos que se agregam as falhas na comunicação.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 21, n.4, p.1-8, 2013.

LIMA, C. A. A; D'AMARAL, R. K. K. J. Assistência domiciliar de enfermagem à criança portadora de Paralisia Cerebral. **Revista de Enfermagem UNISA** v. 12, n. 2, p. 148-53, 2011.

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com Paralisia Cerebral**: Compreensões do seu modo de ser no mundo. 2013. 179f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

MILBRATH, V. M. et al. Asfixia perinatal grave: a vivencia materna no momento do parto. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 1, p. 123-128, 2010.

MILBRATH, V. M. et al. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 4, 2011.

MILBRATH, V. M. et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2012.

MILBRATH, V. M. et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 437-444, 2009.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTI, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.16, n. 2, p. 102-19, 2015.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos/Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 1, 2014.