

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

THE IMPACT OF CEREBRAL PALSY DIAGNOSIS FROM THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY

IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LA FAMILIA

 Bruna Alves dos Santos ¹
 Viviane Marten Milbrath ¹
 Vera Lucia Freitag ²
 Nara Jaci da Silva Nunes ¹
 Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz ¹
 Manoella Souza da Silva ¹

¹ Universidade Federal de Pelotas – UFPEL, Faculdade de Enfermagem. Pelotas, RS – Brasil.

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, Escola de Enfermagem. Porto Alegre, RS – Brasil.

Autor Correspondente: Vera Lucia Freitag
E-mail: verafreitag@hotmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Bruna A. Santos; **Conceitualização:** Viviane M. Milbrath, Vera L. Freitag; **Gerenciamento do Projeto:** Viviane M. Milbrath, Vera L. Freitag; **Investigação:** Bruna A. Santos; **Metodologia:** Viviane M. Milbrath, Vera L. Freitag; **Redação - Preparação do Original:** Bruna A. Santos, Viviane M. Milbrath, Vera L. Freitag, Nara J. S. Nunes, Ruth I. B. Gabatz; **Redação - Revisão e Edição:** Bruna A. Santos, Viviane M. Milbrath, Vera L. Freitag, Nara J. S. Nunes, Ruth I. B. Gabatz, Manoella S. Silva; **Supervisão:** Viviane M. Milbrath, Vera L. Freitag, Nara J. S. Nunes; **Visualização:** Vera L. Freitag, Nara J. S. Nunes, Ruth I. B. Gabatz, Viviane M. Milbrath.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 20/04/2018

Aprovado em: 11/04/2019

RESUMO

Objetivo: conhecer as reações da família à revelação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho. **Metodologia:** pesquisa com abordagem qualitativa, exploratório-descritiva, desenvolvida com 10 participantes na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de uma cidade localizada ao sul do estado do Rio Grande do Sul. Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista semiestruturada e para a interpretação, a análise de conteúdo. Obteve-se aprovação pelo Comitê de Ética em pesquisa sob o número 1.992.988. **Resultados:** a pesquisa mostra que há uma falha na comunicação entre os profissionais de saúde e a família. **Conclusão:** é fundamental a criação do vínculo, bem como a comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares da criança com paralisia cerebral para auxiliar desde a revelação à compreensão do diagnóstico, até a aceitação da condição para a efetivação do cuidado ofertado pela família à criança, auxiliando na formação de redes sociais de apoio.

Palavras-chave: Diagnóstico; Paralisia Cerebral; Relações Familiares; Cuidado da Criança; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To learn the reactions of the family when their child is diagnosed with cerebral palsy. **Methodology:** It is a research with a qualitative, exploratory-descriptive approach, developed with 10 participants in the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) of a city located in the southern part of the State of Rio Grande do Sul. A semi-structured interview and content analysis were used for data collection and interpretation, respectively. The research was approved by the Research Ethics Committee under number 1.992.988. **Results:** The research shows that there is lack of communication between health professionals and families. **Conclusion:** It is essential to create a bond, as well as to open a communication channel between health professionals and family members of the child with cerebral palsy, to assist them from the disclosure and understanding of the diagnosis until the acceptance of the condition to ensure the family's effective care for the child, in order to create social support networks.

Keywords: Diagnosis; Cerebral Palsy; Family Relations; Child Care; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: conocer la reacción de la familia ante la revelación del diagnóstico de parálisis cerebral del hijo. **Metodología:** investigación de enfoque cualitativo, exploratorio descriptivo, realizada con 10 participantes de la asociación APAE (asociación de padres y amigos de deficientes mentales) de una pequeña ciudad del sur del estado de Rio Grande do Sul. Los datos se recogieron en entrevistas semiestructuradas y se analizaron según su contenido, con la aprobación del comité de ética en investigación bajo el número 1.992.988. **Resultados:** la investigación muestra fallas de comunicación entre los profesionales de salud y la familia. **Conclusión:** es imprescindible crear vínculos y establecer comunicación entre los profesionales de salud y los familiares del niño con parálisis cerebral. De este modo se podría ayudar en la revelación y comprensión del diagnóstico, en la aceptación de la condición, en efectuar los cuidados de la familia al niño y en la formación de redes de apoyo social.

Palabras clave: Diagnóstico; Parálisis Cerebral; Relaciones Familiares; Cuidado del Niño; Enfermería.

Como citar este artigo:

Santos BA, Milbrath VM, Freitag VL, Nunes NJS, Gabatz RIB, Silva MS. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em ____];23:e-1187. Disponível em: _____DOI: 10.5935/1415-2762.20190035

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança tem início antes da gestação propriamente dita, quando os pais começam a projetar e a idealizar um filho. Dessa forma, não somente a mulher, mas toda a família, começa a imaginar como será o filho, com quem irá se parecer, imagina a cor dos olhos, qual a primeira palavra que irá pronunciar e quem lhe dará o primeiro banho. O nascimento de um filho é um momento único, o qual pode trazer mudanças significativas na vida familiar.^{1,2}

No entanto, nessa idealização a família não espera o nascimento de um filho com necessidades especiais. E quando isso acontece pode haver uma desestruturação das relações e da dinâmica familiar. No momento em que a família recebe o diagnóstico de paralisia cerebral, todo o núcleo familiar é afetado, podendo gerar conflitos, medos, inseguranças e dúvidas, visto que as expectativas criadas durante a gestação não correspondem à realidade. Então, a família passa a vivenciar um processo de luto pelo filho idealizado diferente do filho real, causando nos pais a sensação de limitação frente à situação, uma vez que eles, geralmente, não têm conhecimento sobre a doença, suas consequências e tratamento.^{3,4}

Nesse momento, os familiares passam por uma fase de choque em que têm dificuldade de compreender o que houve, podendo haver sentimento de culpa pelo ocorrido, agregado à sensação de incapacidade de gerar um filho dentro dos padrões que haviam idealizado. Diante da vivência das fases de negação e luto do filho esperado, a família pode ter dificuldades em criar vínculo com a criança.⁵ Passada a repercussão do diagnóstico, vêm o enfrentamento e a aceitação em relação a ter um filho com paralisia cerebral, o que se dá de maneira única para cada membro.⁶ Durante esse processo de adaptação, a família começa a rever a sua estrutura e inicia o processo de reorganização, pois cuidar de uma criança com paralisia cerebral pode requerer assistência em tempo integral.⁷

As sequelas decorrentes da paralisia cerebral podem ser minimizadas com as estimulações corretas e constantes. Desse modo, quanto mais esclarecido for o diagnóstico, mais rápida será a aceitação e maiores serão os benefícios para o desenvolvimento da criança. Portanto, após a orientação adequada aos pais e aos familiares será possível que o impacto do diagnóstico seja substituído pela aceitação e superação.^{2,8}

A maneira como a equipe de saúde aborda e orienta os familiares é de suma importância para a reestruturação dessa família, tendo em vista o diagnóstico trazer consigo muitas dúvidas e expectativas.^{9,10} A utilização de uma linguagem científica poderá dificultar a compreensão da situação da criança e, por conseguinte, o processo de adaptação à criança e as suas demandas de cuidado. Portanto, a comunicação do diagnóstico é um momento significativo para as famílias.^{5,11}

Nessa perspectiva, é fundamental que haja um olhar para a família da criança com paralisia cerebral, desde o momento

do anúncio do diagnóstico e ao longo do processo de reabilitação, procurando amparar de modo mais apropriado, com linguagem de fácil compreensão pelos pais, disponibilizando condições para o esclarecimento de dúvidas e anseios, possibilitando o desenvolvimento máximo de suas potencialidades.⁴ Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi conhecer as reações dos pais à revelação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa qualitativa de caráter descritivo e exploratório, realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município localizado ao sul do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. A coleta dos dados foi realizada entre os meses de abril e maio de 2017, por meio de entrevista semiestruturada, realizada de forma individual e privativa no local do estudo. Participaram do estudo nove mães e um pai de crianças com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral, que frequentam a instituição do estudo.

Para a seleção dos participantes utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: ser indicado pelos profissionais da APAE; ser mãe ou pai biológico de criança com paralisia cerebral; frequentar a instituição do estudo; e ter idade igual ou superior a 18 anos. E como critérios de exclusão: não estar viajando ou afastado da instituição durante o período da coleta das informações; pais cujos filhos não tenham o diagnóstico médico de paralisia cerebral.

Durante todas as etapas da pesquisa foram respeitados os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Garantiu-se a autonomia dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado por eles e pela pesquisadora. A fim de preservar a identidade dos participantes, foram utilizadas as letras M e P, respectivamente, para Mãe e Pai, seguido de um número sequencial crescente que indicou o número da entrevista. O projeto teve a aprovação do Comitê de Ética, sob o parecer nº 1.992.988.

Para a análise das informações desta pesquisa utilizou-se o método de análise descrita por Minayo que ocorre em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a análise das informações fornecidas pelos participantes, emergiram duas categorias temáticas, discutidas a seguir:

O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL

Ao dialogar com os participantes sobre o processo de comunicação do diagnóstico da paralisia cerebral, foi possível

perceber que houve 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 doença, como é possível observar nas falas a seguir:

Falaram que ela sofreu um mal convulsivo (M1).

Faltou oxigênio no cérebro [...] me falaram só isso (M8).

Ao analisar os relatos, percebe-se que os profissionais de saúde, durante a comunicação do diagnóstico, utilizaram terminologias científicas, as quais não são compreendidas na linguagem comum.¹² Dessa maneira, pode-se afirmar que os pais não foram esclarecidos suficientemente para que assimilassem o significado de ter paralisia cerebral e as complicações que ela traz consigo.

A não compreensão acerca do diagnóstico faz com que a família sintam-se despreparada para entender a situação de saúde do seu filho. O momento em que o diagnóstico é informado aos pais é crítico e nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para dar a notícia, pois têm dificuldade em compreender o modo de vida do outro, razão pela qual não percebem tratar-se de um momento decisivo na maneira como os pais lidarão com a nova realidade.¹³

A dificuldade na revelação do diagnóstico e do prognóstico à família leva a um retardo na estimulação cognitiva e física da criança com paralisia cerebral, tendo em vista que o cuidado a essa criança depende, quase que exclusivamente, de sua família. Quando não há uma comunicação efetiva com os familiares sobre o diagnóstico da criança, pode haver atraso na sua estimulação, além de aumentar as dificuldades vivenciadas pela família, no que se refere à aceitação da condição de seu filho.¹⁴

O uso do diálogo informal pode favorecer a equipe de saúde, contribuindo para o estabelecimento de um vínculo com a família, proporcionando a realização de um *feedback* para analisar o nível de entendimento das informações fornecidas.¹⁵ É necessária a realização desse procedimento para avaliar os resultados obtidos e para que os serviços e as ações de saúde possam ter certeza da efetivação das orientações, pois não havendo compreensão do diagnóstico, provavelmente, essa criança terá estimulação tardia.¹¹

A avaliação dos resultados obtidos é necessária para que seja possível observar com clareza o entendimento dos familiares. Por essa razão, indagações devem ser feitas na tentativa de expor o que foi absorvido pelos pais e o que não ficou esclarecido, visto que assim os profissionais da saúde terão a confirmação da assimilação dos familiares e de que seu trabalho terá sido realizado com êxito.

Então, quanto mais cedo os pais souberem e compreenderem o diagnóstico, mais rápido passarão a entender as responsa-

bilidades atribuídas e, logo, desempenharão com mais eficácia o suporte na estimulação precoce, orientação e desenvolvimento do seu filho.¹⁶ Esse entendimento é determinante, uma vez que as crianças com paralisia cerebral necessitam de atividades que lhes proporcionem estímulos gerais para o seu desenvolvimento, tendo como finalidade amenizar e compensar suas limitações, considerando que crianças estimuladas por fatores externos criam mais independência frente às suas condições.¹⁷

Também se evidencia nas falas a ausência de comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias. A falta de comunicação faz com que a família não compreenda as sequelas que a paralisia cerebral pode trazer, descobrindo por si esse processo de crescimento e desenvolvimento do filho:

Não me falaram nada, mas eu fui descobrindo a paralisia cerebral (M3).

Não, eu não sabia que ela ia ficar com sequelas, eles não me falavam muita coisa (M9).

A ausência de comunicação entre os profissionais e as famílias pode dificultar o enfrentamento e a adaptação dos familiares às necessidades especiais da criança. Outros estudos também encontraram em seus resultados que, muitas vezes, a criança recebe alta hospitalar sem que os pais tenham conhecimento do diagnóstico ou tenham sido encaminhados para acompanhamento do processo de desenvolvimento infantil em centro de referência.^{11,14}

Com o passar do tempo espera-se que a melhor convivência com o filho leve a um entendimento sobre a paralisia cerebral diferente daquele que fora estabelecido inicialmente. Todos os participantes relataram possuir melhor esclarecimento da situação do filho, tendo consciência das limitações.¹⁸

Como a paralisia cerebral é uma condição com lesões cerebrais, que fogem aos olhos dos pais, os profissionais de saúde devem ser claros ao darem a notícia do diagnóstico, visto que, dessa forma, será possível constituir uma consciência do cuidado sem um conflito desse entendimento, como se pode observar na fala da Mãe 6:

Até os nove meses parecia normal, porque ela não tem nada físico que mostre alguma coisa [...] daí eu percebi umas coisas, ela já tinha três anos quando deram o diagnóstico, daí começou a correria (M6).

A quantidade de profissionais da área da saúde que atenderam essa criança até os três anos deveria ser suficiente para que ela fosse encaminhada a um centro especializado. Uma vez realizada uma boa avaliação esses profissionais observariam as alterações no seu desenvolvimento. Mesmo que não haja um diag-

nóstico claro, quando um neonato vai para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) os pais esperam esclarecimentos sobre o motivo da internação. Todavia, 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.¹⁴ Portanto, a comunicação é essencial para o tratamento precoce e adequado da paralisia cerebral.

Algumas famílias perceberam sozinhas as alterações no processo de crescimento e de desenvolvimento do seu filho. Nos relatos observa-se que a descoberta foi tardia, fazendo com que os pais vivenciassem um momento de decepção e incompreensão sobre o que aconteceu, pois não haviam entendido e não esperavam uma criança com uma condição crônica.

A gente buscou mais, porque com dois anos ele era mais mole [...] eu busquei recursos era o que eu podia fazer (M2).

Com um ano e 11 meses eu vi que ela não movimentava muito o braço, daí eu corri atrás (M4).

Ela não fazia as coisinhas de criança normal [...] com dois anos e meio eu descobri (M8).

Os participantes trazem em suas falas o fato de não imaginarem, em momento algum, que seriam pais de uma criança com necessidades especiais. Além disso, em razão de a paralisia cerebral não ter traços ou malformações, tratando-se de uma lesão cerebral, só é perceptível aos olhos dos pais com a sintomatologia no decorrer dos anos.

No início, a percepção das diferenças entre a criança com paralisia cerebral e as outras crianças sem necessidades especiais é difícil para os pais, muitas vezes pela falta de experiência ou desconhecimento de cada fase do desenvolvimento infantil, razão pela qual acabam tendo uma percepção tardia. Em casos de famílias que já têm outros filhos, as comparações iniciam-se mais precocemente, de forma que todos, em certo momento, percebem que há alguns indícios de que a criança apresenta algo diferente, buscando logo o atendimento.¹⁹

A necessidade da troca de informações entre profissionais e familiares é um dos aspectos mais benéficos do cuidado, por ser o suporte familiar indispensável para o cuidado integral. Considerando a indiscutível importância da família, em se tratando de uma criança, os profissionais de saúde devem estar atentos às formas de comunicação com os familiares, devendo respeitá-los, pois sua participação no cuidado faz com que a criança se desenvolva e tenha uma vida saudável.²⁰

Quando é comprovado o dano neurológico, o próximo passo é a estimulação neuronal, já que não há chance de cura,

sendo necessários estímulos para promover o desenvolvimento infantil e a qualidade de vida dessa criança.²¹ Portanto, torna-se fundamental que a família seja informada e compreenda o diagnóstico de paralisia cerebral do seu filho.²⁰

As limitações decorrentes da paralisia cerebral requerem o acompanhamento das crianças em programas de habilitação e de reabilitação motores, sociais, psicológicos e psicopedagógicos de longo prazo. Espera-se que quanto mais cedo se inicie a intervenção, melhores sejam os resultados. Estudo enfatizando a importância do acesso precoce ao tratamento fisioterapêutico mostra que crianças que iniciam o tratamento fisioterapêutico até o oitavo mês de vida possuem melhor prognóstico de desenvolvimento motor se comparadas àquelas que iniciaram o tratamento tardiamente.²²

Diante disso, pode-se observar a importância da comunicação dos profissionais de saúde com os familiares de crianças com paralisia cerebral, visto que a criança necessita de uma série de cuidados especiais, inclusive estimulação precoce. Para isso, os familiares deverão compreender o diagnóstico, o que só será possível com uma comunicação efetiva entre eles.

Ao dar voz aos participantes do estudo sobre como foi vivenciar o diagnóstico de paralisia cerebral do seu filho e o entendimento das necessidades especiais que poderiam decorrer deste, foi possível perceber que houve um choque inicial com a nova realidade, misturado ao medo do novo e diferente, por tratar-se de algo que jamais haviam imaginado em suas vidas.

A gente ficou em choque no começo, era muito difícil (P1).

No início fiquei bem preocupada [...] no começo foi bem pior, foi um choque (M3).

No início foi um baque para todo mundo [...] eu levei um susto [...] no início tive dificuldade (M4).

É possível observar nas falas o momento de confusão e aflição em que esses pais se encontravam no momento de receber o diagnóstico da paralisia cerebral e compreender a condição de seu filho. É importante ressaltar que todos trazem nas falas que o início foi muito perturbador. Resultado semelhante pode ser encontrado na pesquisa de Pereira *et al.*, afirmando que o choque do diagnóstico tem implicações para a família, pois esta vê sua vida alterada drasticamente rompendo, inclusive, com seus próprios papéis sociais.²³

Após a compreensão do diagnóstico, os pais enfrentam um momento impactante, pois a condição da criança difere da que haviam imaginado e esperado. Esse entendimento faz com que eles passem por um momento inicial de choque, ocasionando um processo de adaptação que acontece em várias etapas, com diferentes intensidades.¹⁶

Apesar desse comportamento de enfrentamento ao diagnóstico, a família continua passando por transtornos e dificuldades, pois as experiências de vida não são um processo simples nem inerte, mas repletas de transformações com o passar do tempo.²⁴ Por isso, mesmo com as manifestações dos participantes desta pesquisa sobre o desejo da gestação, outros sentimentos foram sendo revelados ao perceberem a condição de seu filho, visto que em nenhum momento se esperava uma criança com necessidades especiais. Assim, alguns apresentaram sentimentos de negação e outros participantes criaram outros mecanismos de defesa que fossem capazes de dar um sentido àquele acontecimento, como se vê na fala:

No caso eu que não queria aceitar que ela tinha algo, quando ela não sentava eu dava uma desculpa (M7).

É possível observar o sentimento de negação como um mecanismo de defesa que os pais criam para “fugir” da situação vivenciada. As emoções negativas trazem grande frustração na vida dessas famílias e a negação dificulta a assimilação das informações que são passadas aos pais, além de prejudicar, muitas vezes, as relações entre os pais e o filho causando uma barreira na criação do vínculo.

Os pais podem negar a condição de deficiência do seu filho, mantendo altas expectativas, mas, conseqüentemente, se frustram e manifestam dificuldades com as adaptações na sua nova rotina.¹⁶ Esse comportamento de negação pode fazer com que haja um retardo no tratamento da criança com paralisia cerebral, visto que os pais negam a existência de sua condição. No entanto, esse processo de adaptação à criança com necessidades especiais faz parte do enfrentamento da situação vivenciada pelos pais.^{5,25,26}

O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS ADVINDAS DA PARALISIA CEREBRAL

Entre os mecanismos utilizados pelas famílias para se adaptarem à situação vivenciada, os pais vivem a angústia dessa facticidade existencial, como se pode observar em alguns participantes, que se apegam à ideia de que o filho ter nascido diferente do imaginado foi uma designação de um ser superior:

Passa na cabeça que seria o fim, mas como eu tenho muita fé me agarrei nisso (P1).

Ele era para ser assim e ele veio assim, só agradeço a Deus por ele (M2).

Se Deus me colocou ela assim, era para ser (M7).

É a filha que Deus me deu [...] Deus que me escolheu (M8).

Os depoimentos referem-se à fé em Deus como uma forma de adaptação e superação desse cuidado com a criança especial. Sandor *et al.*²⁷ reconhecem que, independentemente da sua religião, as famílias contam com a presença de um Deus superior que lhes concedeu essa criança, amparando-se Nele. Essa possibilidade de poder contar com o apoio espiritual proporciona conforto para os pais da criança com paralisia cerebral.

Alguns pais interpretam, por meio de sua espiritualidade, que Deus concedeu o filho com a condição especial pelo fato de serem extremamente competentes para o encargo.²⁸ Isso pode ser observado nos seguintes relatos:

Veio para mim cuidar dela e eu vou fazer até quando eu puder (M6).

Porque se Deus coloca é porque tu consegues (M5).

Nesse caso, a fé em Deus é fundamental para que os participantes possam ter forças para cuidar do filho, superar as dificuldades no caminho e para a aceitação dessa criança. Essa espiritualidade motiva a família e faz com que ela aceite a paralisia cerebral, pois ainda existe o sentimento de esperança, sendo, portanto, facilmente justificável.

A esperança se faz presente no dia a dia dos participantes, pois o diagnóstico traz consigo muitas incertezas. Esse fato faz com que a família procure uma sustentação espiritual fundamentada na fé e na esperança.²⁸ Além disso, muitas vezes, o ser humano busca responsáveis e tenta atribuir a culpa em alguém para conseguir superar a dificuldade, como se pode ver nas falas:

A mãe dela é diabética e passou isso para ela (P1).

Nasceu os pés depois a cabeça [...] daí faltou oxigênio no cérebro, então foi culpa deles (M8).

Houve uma negligência médica [...] uma criança daquele jeito óbvio que era meningite (M5).

As falas demonstram que os participantes tiveram uma busca incessante por respostas. Por consequência, os pais buscam encontrar culpados pela existência dessa necessidade especial em seus filhos, para que isso lhes traga alguma resignação sobre o acontecimento. Geralmente, os familiares se sentem responsáveis pela deficiência do filho, assumem a culpa e carregam esse sentimento durante suas vidas. Quando não se encontra um responsável, há uma busca a fim de encontrar culpados, pois assim ao menos existirá uma explicação.²⁹

Então, o encontro de um motivo para vivenciamos tal situação pode fazer parte do processo de adaptação necessário para a evolução normal da vida.²⁹ Para que essa situação dolorosa seja enfrentada e suportada, a família busca como proteção um culpado para que as perguntas “por que eu”, “por que comigo?” sejam respondidas. A culpa é uma maneira de compreender o que aconteceu com eles, muitas vezes se culpam pelas situações do passado e do presente, entendendo a deficiência como forma de punição. Em alguns casos, a culpa é transferida a outras pessoas (profissionais da saúde, parentes, cônjuge, etc.), simplificando sua responsabilidade frente ao cenário. Logo, vão encontrando justificativas que os satisfaçam, o que faz parte do processo de aceitação e restabelecimento da família.¹³

Outra variação dessa culpabilidade é quando os pais se culpam por acreditarem que não foram capazes de gerar uma criança sem deficiência. Esse comportamento os leva a compreender erroneamente as causas da paralisia cerebral, porém auxilia na aceitação dessa criança, pois a partir do momento em que existe uma justificativa, há um alívio da culpabilidade e isso contribui para o fortalecimento do vínculo.⁵

Quando há a percepção de que existe algo errado com seu filho, os pais buscam o diagnóstico e enfrentam a falta de conhecimentos. A única saída é recorrer por conta própria a sites, livros, entre outros, em busca de algo que lhes traga explicações. A busca por conhecimento é o primeiro passo para a aceitação da condição crônica da criança, além de atender à necessidade que a família tem de informações para averiguar a causa, o diagnóstico, o prognóstico e saber como se dá o cuidado a essa criança.²⁰

Então, após todo esse difícil processo, finalmente há o entendimento e a compreensão do diagnóstico, e mesmo que não tenham entendido o que era durante as consultas com os profissionais, diversas mães buscam saber sobre a paralisia cerebral por elas mesmas onde podem.

Eu entendi que ia ter dificuldades no início, não para vida toda. [...] procurei saber mais e fui entendendo, busquei na internet (M4).

Eu não entendi muito, mas fui encaminhada para um monte de lugares. Por sorte um deles era a APAE [...] lá eu entendi (M7).

Eu busquei por mim, porque ninguém me explicou. Eu busco até hoje (M6).

Esses relatos destacam a importância da busca individual por informação, pois a tentativa de aprender a melhor forma de agir com a criança demonstra o nível de comprometimento e de cuidado prestado por essas famílias. Para que ocorram um cuidado integral e a estimulação dessa criança, é necessário es-

tar, frequentemente, em busca de informações, pois se essas famílias tiverem conhecimentos específicos, melhores serão sua adaptação e dedicação à criança.

Quando os pais se deparam com a condição do seu filho, buscam e necessitam, consciente ou inconscientemente, entender o que aconteceu e o que acontecerá daquele momento em diante.^{4,15} Assim se inicia uma jornada entre médicos e a realização de exames, até que se possa encontrar alguém ou algo que lhes forneça uma explicação.¹⁹

Esse processo de percepção da condição crônica, muitas vezes, é lento, mas no momento em que ocorre a conscientização, diversas mudanças acontecem na vida dos pais, que buscam informações para beneficiar o filho que precisa de cuidados especiais.²⁵ Assim, é necessário entender que a paralisia cerebral é uma condição complexa, que dificilmente é entendida de maneira simples por leigos, por isso existe uma preocupação sobre essas buscas sem um acompanhamento de um profissional de saúde capaz de auxiliar no entendimento. Todavia, o desamparo e, muitas vezes, a falta de compromisso dos profissionais de saúde com a situação instigam a família a buscar respostas sobre a condição da criança.^{24,30}

Sendo assim, os profissionais de saúde podem colaborar com intervenções capazes de potencializar a comunicação e o desenvolvimento de estratégias que ofereçam apoio, atenção e escuta à família. Entretanto, as informações obtidas pela família, muitas vezes, chegam a partir de buscas na internet e/ou interação com outras pessoas que vivenciam uma situação semelhante à sua, que constituem uma comunicação que aborda as complicações do cuidado da criança com paralisia cerebral e seus métodos de superação e de adaptação. Por isso, o ideal seria que os profissionais de saúde pudessem estar atentos a essa comunicação, além de estarem preparados para sanar dúvidas e auxiliar para que o cuidado a essa criança portadora de paralisia cerebral seja integral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao procurar conhecer as reações da família à revelação do diagnóstico de paralisia cerebral do filho, foi possível compreender os processos que são desencadeados nessa família durante o momento da comunicação do diagnóstico. Concluiu-se que a forma como os profissionais de saúde se comunicaram durante o processo de anúncio do diagnóstico apresentou-se ineficiente, como é perceptível nos relatos dos participantes. À vista disso, os pais dessas crianças ficaram sem esclarecimento, gerando um retardamento do processo de adaptação ao filho com necessidades especiais.

Diante do exposto, percebeu-se que a maioria dos entrevistados demonstrou indignação em relação aos profissionais de saúde, que não introduziram uma relação com os familiares.

Logo, o estudo evidencia a importância da criação do vínculo e de uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares da criança com paralisia cerebral. Salienta-se que essa relação contribui para a revelação e a compreensão do diagnóstico, até a aceitação e cuidado com essa criança. Ademais, auxilia na formação de redes de apoio ao cuidado à criança e sua família.

Em vista disso, espera-se que o presente estudo permita uma reflexão aos profissionais da área da saúde, a fim de que repensem a assistência fornecida às famílias das crianças com paralisia cerebral, bem como seu compromisso como integrantes de uma instituição de serviço à saúde da população. Nesse sentido, as ações implementadas devem colaborar para o processo de desenvolvimento de condutas, em que os profissionais de saúde possam manter um diálogo acessível aos familiares. Além disso, proporcionam assistência integral, a fim de que os pais compreendam todo o processo que envolve o cuidado a uma criança com paralisia cerebral e que possam ser encaminhadas a uma rede de serviços especializados, proporcionando, assim, um cuidado mais humanizado à criança e à família.

Recomenda-se, ainda, pela escassez de estudos que abordam o tema, que a área da Enfermagem desenvolva mais trabalhos, seja de ensino, pesquisa ou extensão, que contribuam para a melhora da qualidade de vida dessas crianças acometidas com paralisia cerebral e de sua família.

REFERÊNCIAS

- Maldonado MT, Dickstein J. Nós estamos grávidos. São Paulo: Editora Integre; 2010.
- Milbrath VM. Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2013[citado em 2016 nov. 20]. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/81283>
- Araújo RKN, Duarte AMT. Gênero, maternidade e deficiência: um olhar para a exclusão. IV Fórum Internacional de Pedagogia, Campina Grande; 2012[citado em 2018 jan. 10]. Disponível em: http://editorarealize.com.br/revistas/fiped/trabalhos/c54db09e697c735313ffeaba5ba9aa_12_1717.pdf
- Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia Cerebral: impacto no cotidiano familiar. Rev Bras Ciência Saúde. 2016[citado em 2016 out. 20];19(3):171-8. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/20488/15066>
- Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. Texto Contexto Enferm. 2010[citado em 2016 nov. 20];19(2):229-37. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>
- Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. 2010[citado em 2016 nov. 08];23(3):359-65. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>
- Milbrath VM, Motta MGC. Estar-com a criança/adolescente com paralisia cerebral e suas famílias. In: Waldow VR, Motta MGC, org. Conhecer & cuidar: a pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e da adolescência. Jundiaí, SP: Paco Editorial; 2016. p.93-124.
- Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? Rev Rene. 2010[citado em 2016 nov. 20];11:204-14. Disponível em: http://www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a23v11esp_n4.pdf
- Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. Mudanças Psicol Saúde. 2012[citado em 2016 nov. 10];20(1):7-12. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/viewFile/3146/3126>
- Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. Ciênc Cuid Saúde. 2011[citado em 2017 dez. 15];16(4):2099-106. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09.pdf>
- Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. Rev Gaúcha Enferm. 2009[citado em 2017 dez. 15];30(3):437-44. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965>
- Caneco EDOV, Milbrath VM, Freitag VL, Amestoy SC. Revelando o diagnóstico da asfixia perinatal grave à família: perspectiva dos profissionais da saúde. Arq Ciênc Saúde. 2016[citado em 2017 dez. 15];23(2):23-9. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/310/190>
- Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. Rev Latino-Am Enferm. 2015[citado em 2017 dez. 15];23(4):769-77. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf
- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. Texto Contexto Enferm. 2012[citado em 2017 dez. 15];21(4):921-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/24.pdf>
- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. Texto Contexto Enferm. 2011[citado em 2017 dez. 15];20(4):726-34. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n4/11.pdf>
- Oliveira IG, Poletto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Revista da SPAGESP. 2015[citado em 2017 dez. 15];16(2):102-19. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>
- Villobor RHH, Vaz RH. Correlação entre a função motora e cognitiva de pacientes com Paralisia Cerebral. Rev Neurocienc. 2010[acesso em 2018 mar 15];18(3):380-85. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1803/289%20revisao.pdf>
- Pedroso CNLS, Félix MA. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. Rev Ciência Saúde. 2014[citado em 2017 dez. 15];7(2):61-70. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/16464/11802>
- Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. REME Rev Min Enferm. 2011[citado em 2017 dez. 15];15(1):86-96. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>
- Ichikawa CRF, Oshiro P, Marcon SS. Sentimentos dos profissionais de enfermagem frente ao abandono familiar de pacientes com paralisia cerebral. Rev Enferm UFPE online. 2016[citado em 2017 dez. 15];10(5):1789-95. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13558/16339>
- Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. Acta Paul Enferm. 2015[citado em 2017 dez. 15];28(2):172-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/en_1982-0194-ape-28-02-0172.pdf
- Santos LPD, Golin MO. Evolução Motora de Crianças com Paralisia Cerebral Diparesia Espástica. Rev Neurocienc. 2013[citado em 2017 dez. 15];21(2):184-92. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2013/RN2102/original%202012/808%20original.pdf>
- Pereira ARPF, Matsue RY, de Souza Vieira LJS, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. Rev Saúde Soc. 2014[citado em 2017 dez. 15];23(2):616-25. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/view/84894/87630>

24. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Latino-Am Enferm.* 2013[citado em 2018 jan. 12];21(4):1-8. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
25. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.* 2008[citado em 2018 jan. 10];21(3):427-31. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_07.pdf
26. Souza AC, Oliveira ESS, Guimarães EMF, Teixeira CCF, Souza JD. Correlação entre a gravidade da paralisia cerebral e a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus cuidadores. *Pediatr Mod.* 2012[citado em 2018 jan. 10];48(5):193-7. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=5005
27. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev Eletrônica Enferm.* 2014 [citado em 2018 jan. 10];16(2):417-25. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf>
28. Freitag VL. Mãe de criança/ adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre cuidar de si como mulher (dissertação). Pelotas: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas; 2015[citado em 2018 jan. 10].111f. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/pgenfermagem/files/2015/10/M%C3%A3e-de-crian%C3%A7a-adolescente-com-paralisia-cerebral-compreens%C3%B5es-sobre-o-cuidar-de-si-como-mulher.pdf>
29. Lunardi B, Círico LJ, Coldebella N. Vivências, sentimentos e experiências de mães frente à deficiência de seus filhos. In: Congresso Nacional de Psicologia Escolar e Educacional. Londrina: Universidade Estadual de Maringá; 2011[citado em 2018 jan. 10]. Disponível em: <http://www.abrapee.psc.br/xconpe/trabalhos/1/252.pdf>
30. Dantas MAS, Pontes JF, Assis AWD, Collet N. Family's abilities and difficulties in caring for children with cerebral palsy. *Rev Gaucha Enferm.* 2012[citado em 2018 jan. 12];33(3):73-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>