

## O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa

*The impact of the diagnosis of cerebral palsy to the family: integrative review*

*El impacto del diagnóstico de parálisis cerebral para la familia: revisión integradora*

Vera Lucia FREITAG<sup>1</sup>, Viviane Marten MILBRATH<sup>2</sup>, Fabiéli Vargas Muniz SCHNEIDER<sup>3</sup>, Celmira LANGE<sup>4</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** desvelar a produção científica sobre o impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral no recém-nascido à família. **Métodos:** revisão integrativa da literatura. A captura dessas produções foi processada por meio das seguintes bases de dados: PubMed, LILACS, SciELO e BDEF. Ao total, utilizando-se os critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 4 (quatro) estudos para compor este trabalho. A análise de dados se deu por meio da proposta de Ursi e Galvão. **Resultados:** a revelação do diagnóstico à família da criança com paralisia cerebral é um dos momentos mais cruciais, podendo desestruturar toda a dinâmica familiar, passando por fases até a aceitação do diagnóstico. **Conclusões:** atenta-se para a importância de os profissionais estarem preparados para informar esta notícia à família, usando linguagem compreensiva e auxiliando-a no momento preciso. **Descritores:** Família; Paralisia cerebral; Diagnóstico; Enfermagem.

### ABSTRACT

**Objective:** to reveal the scientific production on the impact of revealing the diagnosis of cerebral palsy in the newborn to the family. **Methods:** integrative review of literature. The capture of these productions as processed through the following databases: PubMed, LILACS, SciELO and BDEF. Four studies were selected from inclusion and exclusion criteria in order to compose this study. The data analysis happened through Ursi and Galvão's proposal. **Results:** revealing the diagnosis to the family of the child with cerebral palsy is the most crucial, which can restructure the family dynamics, and trigger phases until the acceptance of the diagnosis. **Conclusions:** it is important to pay attention to the importance of professionals to be prepared to inform this type of news to the family, use a comprehensive language and help them in this precise moment. **Descriptors:** Family; Cerebral palsy; Diagnosis; Nursing.

<sup>1</sup>Enfermeira. Mestre em Ciências. Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde. Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Bolsista Pelo Coordenação e Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Porto Alegre, Rio Grande do Sul(RS), Brasil. E-mail: verafreitag@hotmail.com

<sup>2</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem e Programa de Pós- graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (FEn/PPGEn/UFPel). Pelotas, RS, Brasil. E-mail: vivianemarten@hotmail.com

<sup>3</sup>Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus de Palmeira das Missões. Bolsista do Programa de Educação Tutorial - PET/Saúde. Palmeira das Missões, RS, Brasil. E-mail: fabielivargasmuniz@hotmail.com

<sup>4</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem e Programa de Pós- graduação de Enfermagem da UFPel. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: celmira\_lange@terra.com.br

## RESUMEN

**Objetivo:** revelar la producción científica sobre el impacto de la revelación del diagnóstico de parálisis cerebral en el recién-nacido a la familia. **Métodos:** revisión integradora de la literatura. La captura de estas producciones fue procesada por medio de las siguientes bases de datos: PubMed, LILACS, SciELO y BDEF. Al total, utilizándose los criterios de inclusión y exclusión fueron seleccionados cuatro estudios para componer este trabajo. El análisis de datos ocurrió por medio de la propuesta de Ursi Y Galvão. **Resultados:** la revelación del diagnóstico a la familia del niño con parálisis cerebral es uno de los momentos más cruciales, pudiendo desestructurar toda la dinámica familiar, pasando por fases hasta la aceptación del diagnóstico. **Conclusiones:** se atenta para la importancia de los profesionales serien preparados para informar esta noticia a la familia, usando lenguaje comprensiva y auxiliando en este momento preciso.

**Descriptores:** Familia; Parálisis cerebral; Diagnóstico; Enfermería.

## INTRODUÇÃO

O conceito de família é marcado pela diversidade de modelos que tem adotado, já que, atualmente, as famílias, muitas vezes, são reestruturadas por fatores internos (divórcios, recasamentos, uniões estáveis). Deve-se pensar em várias configurações para estes arranjos familiares, mas é importante ressaltar que a importância da instituição na formação e cuidado de seus membros permanece imutável.<sup>1</sup> É o alicerce que tem a função de intermediar as necessidades e os interesses de seus membros, disponibilizando cuidado em todos os momentos e fases da vida.

Nesta perspectiva, o cuidado é entendido não só como uma atitude de zelo, mas também como preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.<sup>2</sup> Assim, o cuidado é interativo, mesmo não havendo palavras. É uma forma de interação que envolve dedicação, interesse, envolvimento e responsabilidade. O cuidado pode ser demonstrado através de gestos, posturas, olhares, toques.<sup>3</sup>

Durante todo o período gestacional, a família, mas principalmente os pais do futuro

recém-nascido criam a imagem de um bebê ideal, imaginário. Os pais costumam imaginar como seu filho será, qual será a cor dos olhos, qual será a primeira palavra, com quem se parecerá, quem dará o primeiro banho, criam no seu imaginário um bebê, um futuro que pretendem vivenciar. Em muitas vezes, a imagem do bebê criado pelos pais, permanece apenas durante a vida uterina, sem transformar-se em uma realidade.<sup>4</sup>

A chegada de um novo membro à família é algo que produz muitas mudanças no seio familiar, ligadas a fatores como: aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos.<sup>5</sup> Quando ocorre o nascimento de uma criança diferente do imaginado, o grupo familiar é obrigado a desconstruir o bebê imaginado e a aceitar a nova realidade, exigindo um complexo processo de adaptação.<sup>4</sup>

O recebimento do diagnóstico de paralisia cerebral pela família é considerado um dos momentos mais marcantes na vida dos pais. Por ser uma condição crônica, desafia a família e a criança a conviverem com

adaptações e desafios.<sup>6</sup> O amanhã torna-se incerto, pois o mundo da condição crônica não fazia parte das expectativas familiares, que enfrentarão dificuldades para cuidar da criança por desconhecer as melhores estratégias de cuidado. As novas necessidades contidas no cotidiano familiar promovem a reestruturação das relações familiares, pois a dependência da criança exige a dedicação integral de um dos membros da família.<sup>7</sup>

A família tende a desestruturar-se em um primeiro momento até a aceitação da nova realidade, vivendo um processo de luto pela perda do filho imaginado. O processo vivenciado pelos pais após a revelação do diagnóstico de uma condição especial da criança pode ser definido como ciclos de adaptação, que são considerados também como mecanismos de defesa, que compreendem: choque e ou despersonalização; expressão contraditória de sentimentos; negação; raiva; tristeza; reequilíbrio e reorganização psíquica.<sup>4</sup>

Neste caso, a perda do filho imaginado e as fantasias relacionadas a ele, assemelham-se às fases do luto. A intensidade e a duração desse processo de luto podem variar de uma pessoa para outra, porém esse não costuma ser um período muito longo, sendo substituído por sentimentos menos radicais<sup>5</sup>, a maneira como cada família irá vivenciar o processo de adaptação ao filho e as necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral dependerão da cultura de cada família, de suas relações e de sua capacidade de (re) organização.<sup>8</sup>

Sendo assim, ressalta-se a importância da atuação da equipe multiprofissional em saúde, seja em âmbito hospitalar ou na Estratégia de Saúde da Família (ESF), principalmente de o profissional da enfermagem, conhecer cada fase, bem como cada família vivencia tal situação, de modo que possam acompanhá-la e auxiliá-la conforme suas necessidades sejam elas físicas, mental ou espiritual, possibilitando a escuta ativa.

O ambiente domiciliar familiar pode ser considerado como uma ferramenta eficaz na reorganização dos serviços de saúde, tendo em vista que os familiares podem ser preparados para o cuidado neste local, considerando o seu contexto, envolvendo a criança e a família em um diálogo a fim de compreender a sua realidade e propiciando um cuidado integral a essas pessoas.<sup>9</sup>

A equipe de saúde pode auxiliar a família a recuperar o seu projeto existencial, permitindo o estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, no qual se valorize a singularidade e a historicidade do ser família. Cuidar da família da criança que vive com necessidades especiais, possibilita a autonomia para cuidar da criança, diminuindo as situações que a deixam vulnerável.<sup>4</sup>

Destarte, o objetivo deste estudo é desvelar a produção científica sobre o impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral à família.

## MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa compõe uma revisão integrativa da literatura, realizada na disciplina: O Sistema Único de Saúde

(SUS) e os Desafios da Saúde da Família do componente curricular do segundo semestre do curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, em nível de mestrado.

A revisão integrativa tem a finalidade de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema, de maneira sistemática e ordenada, sendo um instrumento para o aprofundamento do conhecimento a respeito do tema investigado, permitindo a síntese de múltiplos estudos publicados e conclusões gerais a respeito de uma particular área de estudo.<sup>10</sup>

A questão norteadora foi: Qual a produção científica relacionada ao impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral à família?

Para operacionalizar essa revisão, foram utilizadas as seis etapas<sup>11</sup>: estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa; amostragem ou busca na literatura; categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação dos resultados e síntese do conhecimento ou apresentação da revisão. O estudo foi realizado por meio de busca *online* das produções científicas nacionais e internacionais com o objetivo de responder à questão norteadora: Qual a produção científica relacionada ao impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral à família da criança, no período de 2005 a 2014.

A captura dessas produções foi processada por meio das seguintes bases de dados: Publicações Médicas (PubMed); Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Bases de

Dados em Enfermagem (BDENF), com as buscas realizadas durante o mês de setembro de 2015, utilizando os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) “Family” “cerebral palsy” “diagnosis” em português, inglês e espanhol com o booleano AND.

Estabeleceram-se como critérios para a seleção da amostra: artigos publicados no período de 2005 a 2014, e disponíveis *online* em texto completo, gratuito e que respondessem ao objetivo do estudo. Como critério de exclusão, considerou-se a repetição dos artigos selecionados.

Inicialmente, ao utilizar a combinação dos descritores acima citados, obtiveram-se 591 resumos, na base de dados PubMed; 17 estudos no LILACS, quatro na base de dados SciELO e dois na BDENF. Posteriormente, aplicando-se os critérios de inclusão (artigos publicados no período de 2005 a 2014, e disponíveis *online* em texto completo e gratuito), obtiveram-se 73 na PubMed, 14 no LILACS, dois no SciELO e dois na BDENF. Em seguida, dando prosseguimento aos critérios de inclusão (resposta ao objetivo proposto), efetuou-se a leitura e seleção dos artigos que ficaram assim distribuídos: dois estudos na base de dados PubMed, dois no LILACS, dois no SciELO e um na BDENF, totalizando sete estudos.

Na etapa em que foram aplicados os critérios de exclusão, notou-se que dos dois artigos presentes no LILACS, um deles era igual ao encontrado na PubMed, dos dois artigos do SciELO, um era o mesmo do estudo encontrado na BDENF e o outro era o mesmo encontrado no LILACS. Desta maneira, ficou assim distribuído: PubMed: dois

estudos, LILACS um estudo, BDEF um estudo e SciELO nenhum estudo. Dessa maneira, foram selecionados quatro estudos para compor a amostra, sendo

elaborado um fluxograma para melhor compreensão da seleção, conforme a figura 1.

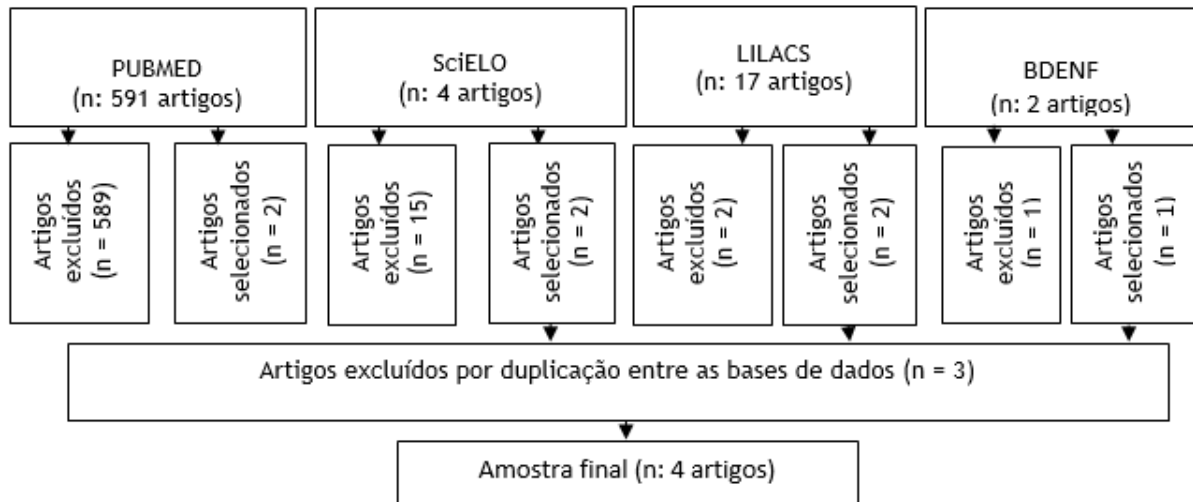


Figura 1: Processo de inclusão dos artigos selecionados na revisão.

A seguir, procedeu-se à leitura minuciosa do material, a fim de evidenciar e delimitar o que se faz indispensável para a obtenção de um estudo aprofundado. Para isso, consideraram-se a temática apresentada no seu enquadramento dos critérios previamente estabelecidos e a aderência ao objetivo proposto. Perante o exposto, foram selecionadas quatro artigos<sup>13-14,16,19</sup>, pois estavam relacionados à temática, ao objetivo desse estudo e

contemplavam os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos são visualizados no Quadro 1 a seguir, em que são citados os títulos dos artigos, autores, periódico, ano, país de publicação, objetivo e metodologia e no Quadro 2, as conclusões.

Título/Autores <sup>13-14,16,19</sup>	Periódico Ano/País	Objetivo	Metodologia
<i>Parental Reactions Following the Diagnosis of Cerebral Palsy in Their Young Child.</i> <sup>14</sup> Autores: Rentinck I, Ketelaar M, Jongmans M, Lindeman E, Gorter JW.	<i>Journal of Pediatric Psychology</i> 2009 Holanda	Investigar as reações dos pais após o diagnóstico de paralisia cerebral de seus filhos	Estudo transversal, por meio de regressão logística univariada e multivariada
Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. <sup>19</sup>	Revista Gaúcha de Enfermagem 2009 Brasil	Conhecer como as mães de crianças portadoras de necessidades especiais, decorrente do diagnóstico da paralisia	Pesquisa exploratório-descritiva, a partir de uma abordagem qualitativa e analisadas à luz do

Autores: Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH.		cerebral, vivenciaram a revelação do diagnóstico	Modelo de Adaptação de Roy
Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. <sup>16</sup> Autores: Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB.	Texto & Contexto Enfermagem 2010 Brasil	Compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais	Pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva. A análise seguiu os princípios da interpretação temática
<i>Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo.</i> <sup>13</sup> Autores: Fernández-Alcántara, M.P. García-Caro, M. Berrocal-Castellano, A. Benítez, C. Robles-Vizcaíno, C. Laynez-Rubio	<i>Anales del Sistema Sanitario de Navarra</i> 2013 Espanha	Saber quais as principais dificuldades enfrentadas pelos pais no processo de ser pais de uma criança com Paralisia Cerebral, e, especialmente, no momento de revelação de diagnóstico	Um estudo fenomenológico de caráter qualitativo, A análise dos dados foi realizado com o software Atlas. ti 6.2, codificação aberta

Quadro 1 - Distribuição dos estudos localizados na base de dados PubMed, LILACS, SciELO e BDNF, compreendendo o período de 2005 a 2014.

<b>Conclusão</b>
Os autores concluíram que a maioria dos pais chegou à aceitação do diagnóstico quando os filhos completavam em torno de 18 meses. Identificou-se também que limitações motoras brutas da criança parecem representar um fator importante para explicar as reações negativas dos pais quanto ao diagnóstico. <sup>14</sup>
Conclui-se que é imprescindível olhar a família das crianças com necessidades especiais, em sua integralidade, levando em consideração que a mesma é composta por seres humanos complexos e multidimensionais, os quais também possuem vulnerabilidades que precisam ser atendidas, além de estarem enfrentando um momento delicado em suas vidas. <sup>19</sup>
Os autores concluem que a fé e o amor ao filho especial influenciam no modo como as famílias buscam se adaptar à nova situação, destarte, elas precisam de uma rede de apoio e atenção especial dos profissionais de saúde, promovendo a escuta ativa, sendo sensíveis e, assim, minimizando o impacto do diagnóstico e contribuindo no enfrentamento da situação. <sup>16</sup>
No atendimento de crianças com Paralisia Cerebral é necessário incorporar e levar em conta os problemas dos pais, especialmente nas fases iniciais do diagnóstico. O processo de criação de uma criança nesta condição envolve um grande número de mudanças na dinâmica familiar e a resolução se dá em uma perspectiva global. <sup>13</sup>

Quadro 2 - Resultados dos estudos localizados na base de dados PubMed, LILACS, SciELO e BDNF, compreendendo o período de 2005 a 2014.

Dos quatro estudos selecionados, dois<sup>16,19</sup> foram realizados no Brasil, um na Espanha<sup>13</sup> e um na Holanda<sup>14</sup>. Quanto à metodologia, os dois estudos

do Brasil e o da Espanha, utilizaram abordagem qualitativa, já o da Holanda, foi uma pesquisa quantitativa.

O método de análise temática possibilitou analisar, interpretar e agrupar os dados semelhantes. Desse agrupamento emergiu um tema: O impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral aos pais.

### **O impacto da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral aos pais**

A família desempenha um papel importante no desenvolvimento dos filhos, uma vez que é através dela que se constroem pessoas com capacidade de aprender a enfrentar desafios e a assumir responsabilidades. Esta deve assegurar a sobrevivência dos filhos, o seu crescimento saudável e sua socialização dentro dos comportamentos básicos de comunicação. Entretanto, a família sempre espera por filhos dentro de um imaginário pré-estabelecido, não estando preparada para receber um filho diferente do idealizado.

Um dos momentos mais cruciais para a família de filhos com paralisia cerebral é a revelação do diagnóstico e prognóstico à família; um momento que necessita ser vislumbrado com cautela e preparo do profissional da saúde, focalizando as dimensões humanas, emocionais. A revelação do diagnóstico, não pode ficar restrita apenas a uma fala informativa, indiferente, de quem fala em relação a quem escuta. Ela precisa ser feita a partir de uma compreensão global da família e das dificuldades intrínsecas a esse momento, pois enfrentará períodos difíceis, especialmente no que diz respeito às interações com os seus filhos, devido a fatores emocionais.<sup>4,12</sup>

Em um estudo, cujo objetivo foi saber quais as principais dificuldades enfrentadas pelos pais no processo de serem pais de uma criança com Paralisia Cerebral, e, especialmente, no momento de revelação de diagnóstico, constatou-se que a revelação do diagnóstico é recebida como um evento inesperado, um momento de choque e incredulidade, em que os pais precisam reestruturar suas forças e as expectativas em relação a seu filho. Estes passam a preocupar-se com a possibilidade de melhoria e evolução do seu filho no futuro.<sup>13</sup>

Essas alterações foram observadas em diferentes aspectos de vida desses pais como o tempo, a situação econômica e emprego, bem como as relações sociais. Entretanto, discutindo sobre as crianças com paralisia cerebral é necessário incorporar e levar em conta os problemas dos pais, especialmente na fase inicial, o diagnóstico. O processo de criação de uma criança com esta condição envolve um grande número de mudanças na dinâmica familiar.

O momento posterior ao recebimento do diagnóstico à família tende a se desorganizar, para então, aos poucos e lentamente, aceitar a nova situação, aceitando a criança na condição especial.

Nesta conjuntura, em estudo realizado com trinta e nove pais, com o objetivo de investigar as reações dos pais após o diagnóstico de paralisia cerebral de seus filhos, os autores concluíram que a forma como os pais reagem a situações difíceis, como no caso do diagnóstico de paralisia cerebral, pode parcialmente ser determinada pelas normas da cultura

específica em que vivem ou pode estar relacionada com diferenças na percepção das consequências de um diagnóstico.<sup>14</sup>

O fator cultural é fortemente impregnado, havendo exclusão em vários campos de atuação humana de pessoas na condição de paralisia cerebral. O modo como a sociedade vê e convive com tais diferenças se modifica conforme os valores e conceitos culturais de cada época e é dependente da sociedade em que se situa. Ao mesmo tempo, a criança com paralisia cerebral pode ser aceita por determinados familiares e rejeitada por outros, pois a cultura não modela apenas o grupo, mas cada membro, possibilitando que cada um tenha uma atitude diferente diante da condição da criança.<sup>15</sup>

Diante destas crianças, em uma sociedade marcada pelo preconceito, sentimentos contraditórios de repulsa e compaixão são comuns. O preconceito e a falta de informação impedem a família de descobrir um caminho de transformação e descoberta de vivência frente a esta condição, sendo comum o afastamento da sociedade. Entretanto, tais comportamentos não favorecem o enfrentamento e geram na família reclusão e mudanças de hábitos de vida.<sup>6</sup>

Assim sendo, acredita-se que os pais passam por um longo processo de adaptação, em que precisam reorganizar seu modo de ser no mundo, elaborando estratégias capazes de suprir as demandas de cuidado ao filho com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral. Há a necessidade de apoio por parte dos profissionais de saúde, em especial do

enfermeiro para auxiliar esta família neste momento, empoderando-a e estimulando-a para que tenha autonomia. Salienta-se que a família necessita ser cuidada pela equipe de saúde para que possa cuidar da criança com essa condição existencial.

Neste sentido, em estudo que objetivou compreender a percepção da família acerca do impacto do diagnóstico de paralisia cerebral e identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais, os resultados demonstraram que o impacto desse diagnóstico é um momento difícil para a família, gerando sentimento de culpa nos pais.<sup>16</sup>

A família vivencia o medo frente ao desenvolvimento motor do filho e mudanças na dinâmica do dia a dia. A fé e o amor ao filho especial influenciam no modo como as mesmas buscam se adaptar à nova situação, destarte, a família precisa de uma rede de apoio e atenção especial dos profissionais de saúde, promovendo a escuta ativa, sendo sensíveis e assim, minimizando o impacto do diagnóstico e contribuindo para o enfrentamento da situação.<sup>4</sup>

A revelação do diagnóstico de um filho com paralisia cerebral gera uma nova realidade para a família. Ocorre um processo de desestruturação inicial, mas que posteriormente ocorre a aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada à condição da criança permitindo que a mesma supere suas próprias limitações.<sup>8</sup>

A literatura aponta que o impacto do diagnóstico pode levar a família a passar as mesmas fases do luto, ou seja, a adaptação por que passam as



peças quando perdem algo de muito significativo, ou quando, ao invés do filho sonhado, surge uma criança com necessidades e cuidados próprios.<sup>5</sup>

As fases do luto, neste caso vivenciados pelos pais das crianças com paralisia cerebral pela perda do filho idealizado até a aceitação do filho na condição especial, são: Negação e isolamento: vivenciada com a notícia da condição da criança, nessa fase os pais procuram negar o ocorrido; Raiva: revolta pelo ocorrido, principalmente com Deus por não ter permitido o nascimento do filho idealizado; Barganha: a família faz um pacto com Deus, esperando que possa haver um erro no diagnóstico e o próximo exame possa confirmar isso; Depressão: esta ocorre após ser constatada realmente a paralisia cerebral e a condição da criança não pode mais ser negada. Instala-se um sentimento de perda profunda e Aceitação: é quase uma fuga de todos os sentimentos, é como se a dor tivesse se dissipado e a luta não faz mais sentido, pois não mudará a realidade.<sup>17</sup>

Durante esse período, a família vivencia um processo de sentimentos ambíguos e, em consequência, pode apresentar dificuldades em responder e ao prestar os cuidados em relação às necessidades da criança. O imaginário passa a tomar conta do inconsciente dos pais, comprometendo todo o equilíbrio da dinâmica familiar. Os sentimentos de culpa e de medo em relação ao futuro intensificam-se e, normalmente, se entrelaçam com os de rejeição, decepção e revolta por não ter vindo à criança que eles haviam idealizado.<sup>18</sup>

Às reações e sentimentos que permearam e permeiam a vida da

família, identifica-se de maneira geral, o choque, a negação, a culpa e a tristeza aparecem neste estudo como os fatores mais comuns quando os pais e mães são impactados pela notícia do diagnóstico de seus filhos. É necessário que se perceba que os estágios anteriormente referidos não são fixos, nem no tempo, nem na ordem em que foram apresentados e que, ainda, podem aparecer combinados ou omitidos.<sup>16</sup>

Nesta perspectiva, afirma-se a importância de os profissionais de saúde conhecerem estas fases e cada família, a fim de auxiliá-los conforme a necessidade no momento preciso, pois como referido na literatura,<sup>4,13</sup> as fases podem não acontecer de forma linear, assim como cada família pode vivenciá-las de uma maneira diferente.

Em estudo que buscou conhecer como as mães de crianças com necessidades especiais, decorrentes do diagnóstico da paralisia cerebral, vivenciaram a revelação do diagnóstico pelos profissionais de saúde, os resultados apontaram que as principais dificuldades das mães estavam relacionadas à compreensão e aceitação da situação pela família, além da falta de preparo dos profissionais de saúde em revelar o diagnóstico das necessidades especiais de seus filhos.<sup>19</sup>

Além disso, destaca-se que o impacto sentido pela família com a chegada de uma criança com necessidades especiais é intenso podendo desestruturar a estabilidade familiar. A descoberta de que seu filho desenvolverá necessidades especiais gera, inicialmente, nos pais um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e

gradualmente, ocorrer a aceitação da criança.<sup>4</sup>

Considera-se um dos momentos mais importantes da vida da família, em especial dos pais, o momento da revelação do diagnóstico de Paralisia Cerebral, assim sendo, reafirma-se a importância de os profissionais estarem preparados para transmitir esta notícia, usando palavras de fácil compreensão, compreendendo a reação dos pais, e, ao mesmo tempo, auxiliando-os no enfrentamento da situação, para que possam sentir-se seguros para enfrentar o prognóstico do filho.

Em relação à revelação do diagnóstico, percebe-se que os profissionais da saúde, durante a apresentação do diagnóstico às mães, fazem uso de termos técnicos desconhecidos na linguagem comum. Essa forma utilizada para fazer a abordagem do diagnóstico aos familiares demonstra que a mesma não alcançou os efeitos necessários para conduzi-los à compreensão do que significa uma lesão no sistema nervoso central. Deve existir segurança e habilidade, bem como conhecimento técnico-científico nas atitudes do profissional de saúde ao revelar para a família o diagnóstico da criança de paralisia cerebral e que desenvolverá necessidades especiais.<sup>19</sup>

Há uma lacuna no que tange à anúncio do diagnóstico pelos profissionais de saúde, pois este processo é realizado, em sua maioria das vezes, de forma verticalizada, onde os pais/família não entendem a linguagem técnica/científica dos profissionais de saúde, ficando com receio muitas vezes de sanar suas dúvidas. E, em muitos casos, estas

informações são simplesmente omitidas pelos profissionais de saúde, deixando os pais mais confusos e inseguros.<sup>8</sup>

Diante disso, torna-se necessário (re) pensar em saúde/enfermagem, despendo-se da ideia de que o cuidado busca somente “cura”, uma vez que o cuidado às crianças com necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral precisa focar o desenvolvimento e o empoderamento desses seres humanos, visto que a paralisia cerebral é uma condição existencial que não pode ser curada com a tecnologia existente. Dessa forma, faz-se necessário a realização de um cuidado centrado no humano, com olhar reflexivo e aguçado além do que os olhos podem ver, entendendo a essas pessoas e suas famílias na sua multidimensionalidade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu refletir sobre o impacto que o diagnóstico da paralisia cerebral tem sobre a vida da família e como esta vivencia esta fase, considerada pela literatura como as fases de luto, que vai da negação até a aceitação da condição da criança. Portanto, o momento da revelação do diagnóstico torna-se crucial para a família, necessitando que o profissional que irá transmitir a notícia obtenha conhecimento técnico-científico, usando linguagem compreensível pelos pais, disponibilizando uma comunicação horizontal.

Sendo assim, o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, conhecendo as fases do luto e cada família, poderá auxiliá-la no

enfrentamento, a fim de que esta se sinta empoderada para vivenciar esta situação, cuidando do filho da melhor maneira possível e sentindo-se cuidada.

A família, por ser alicerce, intermedia as necessidades de seus membros, por isso, é quem prestará o cuidado direto ao filho, havendo a necessidade de que ela também seja cuidada pelos profissionais de saúde, que podem servir como rede de apoio, com o objetivo de garantir que forneçam um cuidado à criança conforme suas necessidades, e assim, melhorar a qualidade de vida de ambas, permitindo à criança o máximo desenvolvimento de suas potencialidades e à família a superação dessas fases, sentindo-se compreendidas e orientadas para o cuidado.

Esta pesquisa permitiu concluir que a família da criança com paralisia cerebral sofre com o impacto do diagnóstico por vários motivos, pois este não é o bebê imaginado/idealizado, ocorrendo a ruptura dos projetos futuros e, posteriormente, uma reorganização da dinâmica familiar.

Como limite deste estudo, aponta-se o número reduzido de artigos encontrados/incluídos sobre a temática e o complexo momento da revelação do diagnóstico aos pais. Neste sentido, propõe-se a necessidade de novas pesquisas que contemplem estes fatores.

## REFERÊNCIAS

1. Meireles SFS, Teixeira SM. As diversas faces da família contemporânea: conceitos e novas configurações. *Informe Econômico*. 2014;16(31):38-44.
2. Boff L. Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra. 20ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2014.
3. Waldow VR. Cuidado colaborativo em instituições de saúde: a enfermeira como integradora. *Texto contexto enferm*. 2014;23(4):1145-52.
4. Milbrath VM. Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo [tese]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.
5. Silva SBS, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad ter ocup UFSCar*. 2014;22(1):15-23.
6. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Reme rev min enferm*. 2011;15(1):86-96.
7. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev latino-am enfermagem*. 2013;21(4):1-8.
8. 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;21(4):921-8.
9. Nishimoto CLJ, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto contexto enferm*. 2014;23(2):318-27.
10. Botelho LLR, Cunha CCA, Macedo M. O método da revisão integrativa nos

estudos organizacionais. *Gest soc.* 2011;5(11):121-36.

11. Mendes KD, Silveira R, Galvão C. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto enferm.* 2008;17(4):758-64.

12. Pontes-Fernandes AC, Petean EB. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos de metabolismo. *Psicol teor pesqui.* 2011;27(4):459-65.

13. Fernández-Alcántara M, García-Caro MP, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *An sist sanit navar.* 2013;36(1):9-20.

14. Rentinck I, Ketelaar M, Jongmans M, Lindeman E, Gorter JW. Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *J pediatr psychol.* 2009;34(6):671-6.

15. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev eletrônica enferm [Internet].* 2013[acesso em 2015 set 12];15(1):138-45. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n1/pdf/v15n1a16.pdf>

16. Dantas MAS, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto contexto enferm.* 2010;19(2):229-37.

17. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2012.

18. Sandor ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio

social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev eletrônica enferm [Internet].* 2014[acesso em 2015 set 12];16(2):417-25. Disponível em:

<https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf>

19. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev gauch enferm.* 2009;30(3):437-44.

Data da submissão: 2016-09-15

Aceito: 2016-07-08

Publicação: 2017-04-12