RECEBENDO O DIAGNÓSTICO DA PARALISIA CEREBRAL

MILBRATH, Viviane Marten

SOARES, Deise Cardoso

CECAGNO, Diana

SIQUEIRA, Hedi Crecencia Heckler de

AMESTOY, Simone Coelho

Introdução: Durante todo o período gestacional a família, mas principalmente os pais do futuro recém-nascido criam a imagem de um bebê ideal, imaginário, entretanto, a criança criada no imaginário dos pais, muitas vezes, permanece apenas durante a vida uterina, sem transformar-se em uma realidade^(1,2). A ruptura ocasionada com o nascimento de um recém-nascido, que não condiz com o sonhado, faz com que, a família vivencie um processo de sentimentos ambíguos, ao perceber que o seu filho é portador de necessidades especiais⁽³⁾. Os pais ao serem notificados que tiveram um filho com uma síndrome ou um atraso no desenvolvimento, enfrentam períodos difíceis, especialmente, no que tange as interações com o recém-nascido, causando uma forte desestruturação no ambiente familiar⁽⁴⁾. Esses sentimentos e essa desestruturação pode, como consequência, fazer com que a família apresente uma dificuldade em responder e prestar os cuidados em relação às necessidades da criança⁽²⁾. O momento inicial da situação, em que a família fica ciente do diagnóstico, e passa a conviver com esta realidade pode ser, na maioria das vezes, difícil, pois ela precisa buscar reorganizar-se internamente. Essa reorganização interna, por sua vez,

depende de sua estrutura, funcionamento, coesão enquanto grupo e, também, de cada um de seus membros individualmente⁽⁵⁾. Mesmo com a complexidade do processo de adaptação a ser vivenciado pela família, essa situação impactante causada pela constatação da deficiência pode ser minimizada através de uma abordagem adequada antes e durante a anúncio do diagnóstico e precisa de uma correta orientação prognóstica. A abordagem correta do diagnóstico da criança aos pais, pode facilitar o processo de aceitação e adaptação, ao recém-nascido e a suas necessidades especiais^(3,6). Nessa perspectiva **objetivou-se** com esse estudo conhecer como as famílias das crianças portadoras de necessidades especiais decorrentes do diagnóstico da paralisia cerebral vivenciaram a revelação do diagnóstico. Foi utilizado uma **metodologia** qualitativa, exploratória-descritiva, com seis famílias de crianças portadoras de necessidades especiais, decorrentes do diagnóstico de paralisia cerebral. O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pelotas, sendo aprovado sob o número 036/06. Os dados foram coletados através da entrevista semi-estruturada, que foi gravada. Após a realização da entrevista, os dados

foram transcritos, organizados, agrupados e analisados seguindo o método de análise temática. Os **resultados** evidenciaram que as famílias não sentiam-se suficientemente esclarecidas sobre a problemática na qual estavam inseridas, demonstrando não compreender, de forma satisfatória, o que era a paralisia cerebral. Segundo as famílias a linguagem utilizada pelos integrantes da equipe de saúde ao referirem-se a situação clínica da criança era baseada em terminologias da área médica, desconhecidas por eles. Vale destacar que a utilização de termos técnicos, desconhecidos na linguagem comum, é considerado um estímulo negativo no processo de adaptação vivenciado pela família. É fundamental, compreender que, quando se utiliza uma linguagem simples, trata-se o objeto com seriedade e profundidade suficientemente fácil para que seja apreendida por aqueles, cuja experiência intelectual é diferente do locutor. Este fato permite uma melhor compreensão e esclarecimento de possíveis dúvidas acerca da temática⁽⁷⁾. Sendo assim, ao esclarecer o diagnóstico, os profissionais da saúde deveriam utilizar uma linguagem clara, de compreensão simples, e não com terminologias específicas e próprias da área da saúde, pois essas são desconhecidas para a maioria da população. A comunicação entre a família e a equipe deve estar embasada numa prática comunicacional, a qual expresse a ideologia do modelo dialógico, em que o diálogo, como comunicação, coloca o emissor e o receptor na condição de sujeitos^(8,9). Para tanto, a equipe precisa perceber a família

e a criança como sujeitos e não como um objeto em que serão realizadas ações durante o processo de trabalho. Vale destacar, também, que segundo as famílias a incompreensão do diagnóstico levou a todos a uma postergação do início do tratamento, situação extremamente prejudicial para o crescimento e desenvolvimento da criança. Torna-se importante salientar o papel da enfermeira, nesse contexto, como educadora em saúde e mediadora entre as necessidades da criança e da família com a equipe de saúde e com o meio, mas o que se observa é a ausência da figura da enfermeira no cuidado com a criança e com família. A criança com paralisia cerebral assim como sua família demandam um cuidado específico por parte da enfermeira e dos demais membros da equipe de saúde, pois eles necessitam de um suporte, para enfrentar a gama de situações que emergem com a paralisia cerebral. É função primordial da equipe de saúde, atuar como facilitadora, dos cuidados a serem prestados à criança, e como base para que a família tenha um local onde possa buscar auxílio, e amenizar os seus problemas cotidianos, em resumo, que a família encontre na equipe de saúde uma rede de apoio para sua vida.

Unitermos: Crianças portadoras de deficiência; Enfermagem Pediátrica; Paralisia cerebral.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da criança. Atenção humanizada ao recém-nascido pré-termo e de baixo peso: método mãe canguru- Manual do curso 9. 1. ed. Brasília, 2002a. 196p.
2. Castro EK, Picinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares : algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit* 2002; 15 (3):625-635.
3. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas implicações familiares. *Psicologia Reflexão e Crítica* 2003; 16(3): 503-514.
4. Brazelton, TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre, Artes Médicas. 1988. 208p.
5. Brito AMW, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias : um panorama geral. *Psicol. Reflex. Crit* 1999; 12:429-445.
5. Levorlino, SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções, para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral –Ceará. [Tese] (Doutorado em Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo. 2005.
6. Freire, P, Schor, I. Medo e ousadia: o cotidiano do professor. 2.ed. Rio de Janeiro:Paz e Terra, 1986, 224p.
7. Freire, P. Pedagogia do Oprimido. 45.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005. 213p.
8. Spagnuolo, RS, Pereira, MLT. Práticas de saúde em enfermagem e comunicação: um estudo de revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2007; 12(1):18-27.