

Revelando o diagnóstico da asfixia perinatal grave à família: perspectiva dos profissionais da saúde

Revealing the diagnosis of severe perinatal asphyxia to the family: a perspective of health professionals

Elaine de Oliveira Vieira Caneco¹, Viviane Marten Milbrath¹, Vera Lucia Freitag², Simone Coelho Amestoy³

Resumo

Introdução: A revelação do diagnóstico de Paralisia Cerebral é um momento que é crucial para a família da criança, por isso há necessidade de que os profissionais tenham conhecimento teórico/prático para informar à família da melhor maneira possível, com linguagem clara, para que entenda o ocorrido e consiga adaptar-se a nova situação. **Objetivo:** Conhecer como os profissionais de saúde revelam o diagnóstico de asfixia perinatal grave à família. **Casística e Métodos:** Estudo exploratório, descritivo à luz de uma abordagem qualitativa. Participaram do estudo 14 profissionais da equipe de saúde da unidade de terapia intensiva neonatal e da pediatria de um hospital localizado na região sul do estado do Rio Grande do Sul, no período de abril a maio de 2011, por meio de entrevistas semiestruturadas e analisadas segundo a Análise Temática de Minayo. **Resultados:** Emergiram duas categorias temáticas, no entanto, este artigo irá apresentar os resultados e discussão desta temática: Revelando o diagnóstico da asfixia perinatal grave à família: uma perspectiva dos profissionais da saúde. A revelação do diagnóstico é efetivada pelo médico e, posteriormente, complementada pelos outros profissionais de saúde, como enfermeiros e técnicos de enfermagem. **Conclusão:** Há necessidade de maior entrosamento entre profissionais de saúde, realizando *feedback* positivo para que a família compreenda a condição da criança e ao mesmo tempo tenha vínculo com a equipe a fim de sanar suas dúvidas.

Descritores: Asfixia Neonatal, Criança, Família, Diagnóstico.

Abstract

Introduction: Disclosure of the diagnosis of Cerebral Palsy is a moment that can be crucial to the child's family. Therefore, the professionals must have theoretical and practical knowledge of the disease to inform the family in the best possible way, with clear language, so the family can understand what happened and make the necessary adaptations to the new situation. **Objective:** Know how health professionals reveal the diagnosis of severe perinatal asphyxia to the family. **Patients and Methods:** This is an exploratory, descriptive study using a qualitative approach. Study sample was composed of 14 health professionals working at the neonatal and pediatric intensive care unit of a hospital located in the southern region of Rio Grande do Sul state. We collected data from April to May 2011 through a semi-structured interview. The analysis was carried out according to thematic analysis proposed by Minayo. **Results:** Two thematic categories emerged. However, this article will present the results and discussion of the following issue: "Revealing the diagnosis of severe perinatal asphyxia family: a perspective of health professionals." The physician presents the disclosure of the diagnosis, which is further complemented by other health professionals, such as nurses and licensed practical nurses. **Conclusion:** There is a need of having a greater integration between health professionals, who will deliver a positive feedback to the family, so the family members can understand the child's condition and, at the same time, they can develop strong bonds to the team in order to remedy certain questions.

Descriptors: Asphyxia Neonatorum; Child; Family, Diagnosis.

¹Universidade Federal de Pelotas (UFPEL)-Pelotas-RS-Brasil.

²Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)-Porto Alegre-RS-Brasil.

³Universidade Federal da Bahia(UFBA)-Salvador-BA-Brasil.

Conflito de interesses: Não

Contribuição dos autores: EOVC concepção e planejamento do projeto de pesquisa, coleta dos dados. VMM auxílio na concepção do projeto, orientação. VLF análise/interpretação dos dados, redação e revisão crítica. SCA redação e revisão crítica.

Contato para correspondência: Vera Lucia Freitag

E-mail: verafreitag@hotmail.com

Recebido:19/12/2015; **Aprovado:** 04/05/2016

Introdução

A experiência de se ter um filho é considerada um evento importante no ciclo de vida da mulher e do homem, tendo em vista as repercussões que acontecerão em suas vidas e em seu ambiente familiar⁽¹⁾. Entretanto, quando a criança sofre asfixia perinatal grave durante o nascimento, reveste-se de nuances com maiores proporções e tem-se um aumento da complexidade que envolve o processo do nascimento⁽²⁾. Os pais ao serem informados sobre a chegada de uma criança com uma síndrome ou um possível *déficit* no processo de crescimento e desenvolvimento, independente da gravidade, enfrentam um período difícil, especialmente, no que tange às interações com o recém-nascido⁽³⁾.

Sob a ótica da complexidade que diz respeito o nascimento de uma criança com necessidades especiais, salienta-se que a revelação do diagnóstico à família é um momento delicado, que necessita ser vislumbrado com cautela e por um profissional com um preparo humano/emocional que possibilite que a família ao receber esta notícia sintam-se amparada, sustentada⁽²⁾. O profissional deve estabelecer uma relação próxima e contínua com a família, resgatando a essência do cuidado integral para sentir as necessidades do outro, criando vínculo, a fim de que a família obtenha liberdade de questionar, levando em consideração aspectos sociais, culturais e afetivos. O foco desse modo de produzir o cuidado não está centrado apenas no biológico, mas ampliado para a escuta sensível e o diálogo reflexivo, com ênfase em uma conversa multidisciplinar⁽⁴⁾.

As reações dos pais ao serem informados, que, o filho tão esperado e idealizado poderá apresentar alterações no seu processo de desenvolvimento são múltiplas e dependem de vários fatores, uma vez que necessitarão de apoio e orientação advinda dos profissionais de saúde^(4,5). Alguns pais ao serem informados a respeito da situação, tentarão obter maiores informações por meio de contatos profissionais ou leituras, numa necessidade interna de encontrar algo ou alguém que negue o diagnóstico inicial e indique um prognóstico mais favorável. No sentido de que essa atenção não seja tardia é necessário que os pais sejam adequadamente informados e orientados, pois isto será decisivo na maneira de como eles lidarão com a situação existencial da criança⁽⁶⁾.

As famílias, muitas vezes, por não compreenderem o real significado, ou até mesmo, por desconhecerem o diagnóstico da asfixia perinatal, em vários casos, acabam levando, tardiamente, as crianças para os serviços especializados, perdendo, assim, um precioso tempo de estimulação do sistema nervoso central^(4,7-8). O sistema nervoso central apesar de não possuir capacidade de regeneração, quanto mais precocemente for estimulado, maior será sua capacidade de adaptação, para tanto, é fundamental a estimulação precoce nos casos das crianças que sofrem asfixia perinatal grave⁽⁹⁾. Nessa conjuntura, as famílias que precisam reconhecer as necessidades do recém-nascido, necessitam apoio de profissionais capacitados para identificá-las e atendê-las o mais precocemente possível, reduzindo, assim, o risco de sequelas futuras por despreparo e descuidado⁽¹⁰⁾.

Portanto, ao revelar um diagnóstico de paralisia cerebral, é imprescindível abordar a família de forma que haja interação entre o comunicador e o receptor, nesse caso, profissional da

saúde e família, pois este momento demanda sensibilidade, tato, destreza, compreensão, solidariedade, empatia e horizontalidade. A orientação aos pais deve incluir não somente o diagnóstico, mas também o prognóstico, o tratamento a ser realizado, além de onde conseguir ajuda, quando e com quem procurar atendimento. Para que as informações possam ser introjetadas e efetivadas é necessário que sejam compreendidas, além disso, cabe ao profissional de saúde, preparar a família para a adaptação com o propósito de oferecer à criança a garantia do cuidado adequado às suas necessidades especiais⁽²⁾.

Acredita-se que a comunicação é um alicerce importante para que a relação de cuidado se estabeleça de forma efetiva e eficaz entre quem cuida e quem é cuidado. É por meio da comunicação efetiva que o profissional de saúde poderá ajudar a família a compreender a situação existencial da criança, empoderando-a para a busca do tratamento e cuidado mais adequado para cada condição. Nesta conjuntura, torna-se imprescindível investigar esta temática na voz dos profissionais de saúde. Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer como os profissionais de saúde revelam o diagnóstico de asfixia perinatal grave à família.

Casuística e Métodos

Este artigo é um recorte do Trabalho de Conclusão de Curso “Cuidados prestados pela equipe de saúde às famílias de crianças que sofreram asfixia perinatal grave” apresenta-se os resultados referentes à perspectiva da equipe de enfermagem em relação à comunicação do diagnóstico de Asfixia Perinatal Grave à família. Estudo de natureza descritiva exploratória à luz de uma abordagem qualitativa, realizado no período de abril a maio do ano de 2011, na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e na Pediatria de um Hospital Universitário de médio porte, localizado em uma cidade da região sul do Rio Grande do Sul (RS). Os participantes do estudo foram 14 profissionais da saúde, sendo: cinco enfermeiros, cinco médicos pediatras, quatro técnicos de enfermagem, perfazendo um total de quatorze participantes, os quais foram identificados por pseudônimos de E1...E5 para enfermeiro, M1...M5 para médico pediatra e TE1...TE4 para técnico de enfermagem, respectivamente conforme a ordem da entrevista a fim de manter o anonimato. Os participantes foram selecionados por convite, atendendo como critérios de inclusão: todos os profissionais que se mostraram interessados em participar da pesquisa, e que estavam trabalhando no setor no mínimo há um ano, e, portanto familiarizado e integrado com o mesmo e de exclusão: profissionais que estivessem de férias ou de licença à saúde. Salienta-se que todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As informações foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas, dentre as quais os pesquisadores efetuaram os seguintes questionamentos: Como o diagnóstico da asfixia perinatal grave é informado à família? Para qual integrante da família o diagnóstico é informado primeiro e por quê? Como você percebe as reações da família? As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, no próprio hospital, gravadas e transcritas logo após a sua realização.

As informações foram interpretadas segundo análise temática

que consiste em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽¹¹⁾.

Em atenção às normas da pesquisa, envolvendo os seres humanos, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Pelotas para avaliação, sendo aprovado sob o número 139/2011. Obedeceram todos os preceitos éticos e legais regulamentados pela Resolução nº196/96⁽¹²⁾, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Ressalta-se que as informações foram armazenadas junto ao Núcleo Pesquisa e Estudos com Crianças, Adolescentes, Mulheres e Famílias (NUPECAMF-UFPEL), em arquivo digital, sala 104 por um período de cinco anos a contar da data da coleta, conforme preconiza a Resolução citada.

A partir da interpretação das informações, emergiu uma unidade temática: diante da importância que engloba a revelação do diagnóstico à família dialogou-se com os participantes da pesquisa acerca da maneira como revelam às famílias o diagnóstico das crianças que sofrem asfixia perinatal grave, bem como, questionou-se a qual integrante da família era fornecida essa informação: *O que eu converso com a família é que por problemas da gestação ou do parto, em algum momento houve algum problema no nascimento, que houve essa falta de oxigênio para o bebê e as consequências todas são em função da deficiência de oxigênio aos tecidos [...]. Geralmente é para os pais (M1). [...] fala-se que o nenê nasceu com problemas sérios, não chorou forte, não respondeu, não teve uma frequência boa [...] mas a família sempre tem aquela expectativa que a criança nasceu ruim e vai melhorar. E a gente já com o conhecimento que tem, sabe que a criança vai melhorar, mas provavelmente, certamente vai ficar com alguma sequela, e essa sequela a gente acaba dizendo ao decorrer da internação, mais tarde vai levando ao conhecimento do familiar, e o familiar vai tendo uma noção (E4). [...] eu acho que vai informando aos poucos porque é diferente a questão do diagnóstico e do prognóstico, então a gente pode dar o diagnóstico, mas eu acho que o que as pessoas mais querem saber é sobre o futuro, e aí se torna meio complicado. Eu falo muito do acompanhamento inicial, da estimulação precoce, quando já saiu dessa fase mais aguda, essa fase mais grave. [...] eu sempre procuro informar a mãe, porque é a pessoa que vai terminar convivendo mais com a criança (M2).*

De acordo com os depoimentos, os profissionais afirmaram que conversam com a família sobre o diagnóstico, seja que o bebê teve déficit de oxigênio ao nascer, nasceu com problemas sérios, não chorou forte, não teve boa resposta, ou, que informam aos poucos. Os participantes E4 e M2 afirmaram que os pais querem saber do prognóstico, então estes orientam para a estimulação precoce e que a criança terá alguma sequela, que não é possível dizer com precisão.

A estimulação precoce é de suma importância, visto que a paralisia cerebral prescreve um grupo de distúrbios no movimento, caracterizado por alterações motoras, que pode estar associada a déficits sensoriais e cognitivos, decorrentes de uma lesão não progressiva do encéfalo em desenvolvimento, que pode ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal e persiste até a idade adulta⁽¹³⁾.

A localização das partes do corpo afetadas inclui tetraplegia ou quadriplegia, monoplegia, diplegia e hemiplegia. As causas são diversas, incluindo genética, congênita, metabólica, inflamatória, infecciosa e etiologias traumáticas. Ela está relacionada com diversas distúrbios neuromotoras que incluem espasticidade, contraturas, distonia, desenvolvimento ósseo anormal, fraqueza muscular, incapacidade de controle da ativação muscular e perda da coordenação motora, dependendo da extensão da lesão⁽¹⁴⁾. Pela gravidade da paralisia cerebral, torna-se necessário que a família seja orientada para que não saia do hospital com dúvidas que limitem a continuidade do tratamento.

Estudo menciona que os pais de crianças que desenvolveram paralisia cerebral em decorrência da asfixia perinatal grave saíram do hospital com dúvidas em função do diagnóstico, salientando, que, para as famílias das pesquisas a revelação do diagnóstico era realizada, muitas vezes, utilizando uma linguagem técnica que dificultava a compreensão da situação clínica da criança por parte dos pais⁽¹⁵⁾.

Entretanto, apesar dos participantes desse estudo referirem que buscavam informar as famílias sobre a situação vivida pelo recém-nascido, os estudos têm encontrado que o momento do diagnóstico deixa os pais confusos e por vezes desorientados, influenciando na vinculação com o bebê e, sobretudo, no que diz respeito às falsas expectativas, interferindo no processo de aceitação ou rejeição do filho^(2,4).

Quanto à informação do diagnóstico M1 dissera que informara aos pais, já a E4 repassa a informação para o familiar, e, M2 afirmou que orienta a mãe, visto que esta ficará mais tempo com o filho. Essa revelação deveria ter uma abordagem familiar, pois neste momento, a família busca por meio dos profissionais de saúde uma explicação para as razões do problema, bem como sua nomeação, e o profissional deve entender este momento, pois, muitas vezes, os pais acabam ficando constrangidos, e com dúvidas. Ademais, existe por parte da família a busca de respostas positivas em relação ao desenvolvimento da criança, que minimizem o sofrimento e facilitem o processo de aceitação⁽¹⁶⁾. A participante M2 levantou uma outra questão também importante, que é o fato da mãe ser a principal cuidadora da criança. A mulher/mãe, geralmente, é a principal cuidadora da criança quando essa sofre uma asfixia perinatal grave, além disso, muitas vezes, ela deixa de “viver” sua vida para viver para o seu filho(a)⁽¹⁷⁾.

Essa questão é de extrema importância para os profissionais da saúde, pois esses necessitam compreender essa mãe, além da perspectiva materna, mas como uma mulher que acaba de tornar-se mãe de uma criança que irá existir com necessidades especiais ainda não bem definidas. Ter essa compreensão, em relação a essa mulher/mãe, auxiliará os profissionais da saúde a prestarem um cuidado singular e diferenciado a ela de acordo com suas necessidades, haja vista que a na família a mãe é a que mais adaptações deve fazer em sua rotina de vida para cuidar do filho com necessidades especiais.

Estudo que teve como objetivo de compreender a qualidade de vida da cuidadora de crianças com paralisia cerebral, os resultados apontaram que a vida dessas mães é insatisfatória, uma vez que ocorre o distanciamento de sua própria existência para

se adaptar às necessidades especiais do filho. Seus sonhos são renunciados com o objetivo de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao filho. Os autores afirmam ainda que tornam-se necessários programas de apoio voltados para as cuidadoras, dentro das instituições como ação preventiva e terapêutica, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da cuidadora, mas de toda a família⁽¹⁸⁾.

Nesta conjuntura, torna-se essencial o acesso à assistência profissional competente e a construção de intervenções terapêuticas que sejam sensíveis às características específicas dessas famílias, particularmente, das mães cuidadoras, de modo a auxiliá-las a definirem meios alternativos de satisfação, como o engajamento em atividades de lazer, ampliação da rede de suporte familiar e possibilidade de filiação a grupos de apoio com atividades organizadas para suas crianças⁽³⁾.

Outros participantes do estudo, também enfocaram a questão do prognóstico não definido quando uma criança nasce com asfixia perinatal grave, como pode ser visualizado nas falas que seguem: [...] *eu sempre informo, ao sair (da sala de parto), porque tem crianças [...] que nascem com uma anóxia grave [...] digo que essa criança nasceu mal, sem oxigênio, que [...] não se sabe o que pode acontecer, a falta de oxigênio é uma coisa muito delicada e pode ser que acarrete várias sequelas ou nenhuma sequela, os anoxiados graves dificilmente se escapam de ter algum tipo de sequela [...] eles já têm que ter essa noção pra não dizerem que o bebê nasceu bem e depois ficou mal* (M3). [...] *eu procuro falar com o familiar mais próximo quando saio da sala, no caso o ideal é que seja o pai [...] a gente tem depois que sentar com a mãe e conversar com ela e explicar tudo o que aconteceu* (M5). [...] *toda atividade necessária que a gente faz, até mesmo como a gente age com a criança a gente já vai passando, alimentação, muitas vezes na parte de exercício, da parte motora a gente também auxilia um pouco* (TE3). [...] *A gente explica que ela vai ser um pouco mais lenta, que ela não vai ser como os outros, [...], que ele vai ser mais lentinho, e que ela tem que observar e a qualquer alteração procurar ajuda* (TE4). [...] *a gente fala que a criança vai custar pra mamar, pode ter dificuldade na fala, no desenvolvimento psicomotor, pode ter que ir numa fonoaudióloga, vai ter tratamento diferenciado sim.* (E1).

Ao se observar a fala dos participantes, verificou-se que o diagnóstico é fornecido às famílias já logo após o parto, sendo assim, as famílias são esclarecidas, que, devido a uma intercorrência houve falta de oxigenação para a criança, a qual acarretará em sequelas ainda não definidas. No entanto, quando se confronta essas falas com a literatura depara-se com uma lacuna, tendo em vista, que os resultados afirmam que os pais das crianças com necessidades especiais costumam ir para a casa com seus filhos após a alta hospitalar sem conhecerem o significado do diagnóstico da criança, bem como afirmam que não recebem explicações prognósticas, como por exemplo, se a criança vai desenvolver algum tipo de sequela^(5,15,19-20).

Estes resultados agregados às falas acima estimulam a necessidade de uma reflexão, pois encontra-se uma dialética entre o que os profissionais dizem que falam, e o que as famílias compreendem. Provavelmente este seja o ponto: os profissionais revelam

o diagnóstico, no entanto, a linguagem utilizada não consegue levar aos familiares a compreensão da situação. Assim, de um lado depara-se com profissionais que comunicam o diagnóstico, e de outro se encontram famílias que não compreendem o significado do diagnóstico recebido, ou, até mesmo, estão num processo de negação em relação a condição da criança.

Estudo que teve como objetivo investigar, junto aos pais de crianças com deficiência, as reações e sentimentos que permearam e permeiam sua vida, e assim contribuir para a melhoria da prática dos profissionais de saúde. Os resultados demonstraram fragilidade emocional dos pais frente ao assunto e falta de preparo dos profissionais da área da saúde no momento da revelação do diagnóstico, e os sentimentos como: choque, negação, culpa e tristeza, pois a ocasião da revelação do diagnóstico de paralisia cerebral é momento do diagnóstico se mostra um período crítico, no qual nem os pais nem os profissionais de saúde envolvidos encontravam-se preparados para a notícia⁽²¹⁾.

Nesse sentido, os profissionais necessitam utilizar uma linguagem em que emissor e receptor estejam em sintonia, ou seja, a informação precisa ser passada aos pais com uma linguagem que eles compreendam, além disso, os profissionais precisam entender o processo que está sendo vivido pela família, pois dificilmente uma família conseguirá ser esclarecida em relação ao diagnóstico da criança se ela estiver vivenciando um processo de negação.

Frente ao exposto, cabe abordar as fases da morte que são semelhantes as fases vivenciadas pela família através da condição da criança, sendo: impacto, negação, luto, revolta, raiva, e até mesmo a rejeição e o encerramento⁽²²⁾. O ajuste à situação acontece sempre de modo diferenciado em forma e intensidade, dependendo da resistência de cada um, do estágio, e do ciclo de vida em que a família se encontra até que o ambiente familiar esteja apto a incluir esta criança como membro do grupo familiar. Ou seja, a família necessita passar por um processo de adaptação à nova situação vivenciada. Salienta-se que é de vital importância que os profissionais da saúde conheçam as fases do processo que a família se encontra, para que, assim, possam prestar o cuidado mais direcionado.

Dessa forma, é imprescindível que os profissionais da saúde utilizem uma linguagem clara ao estabelecerem um diálogo com as famílias, é importante realizar um *feedback* para certificar-se que a família compreendeu a situação e que não está saindo imersa em dúvidas. Essa questão foi descrita no depoimento que segue: [...] *acaba se falando que é uma criança asfixiada grave, que teve um probleminha, mas nunca é muito claro com relação ao diagnóstico. A pessoa acaba descobrindo depois com os dias, parece que ela vai absorvendo e até sair do hospital ainda vai sem saber muito bem o que vai acontecer depois* (TE2). [...] *não tem como dizer muita coisa a não ser esperar a evolução, então a gente tem que esperar a evolução para ver o que ela vai desenvolver, mas a gente deve dizer, deve alertar pra isso, temos que esperar porque a lesão cerebral pode ser mais ou menos grave, e depende de cada paciente também, nós não temos como saber a gravidade de imediato* (E5).

Pode-se observar nos depoimentos que, geralmente, a família vai descobrindo depois a gravidade da situação. A não assimilação

de um diagnóstico que acabará se tornando uma condição de vida, não é uma responsabilidade da família, cabe ao informante utilizar estratégias de comunicação capazes de serem compreendidas pelas pessoas que não compartilham da mesma linguagem técnica dos profissionais da saúde. Os depoimentos a seguir enfatizaram a dificuldade que alguns profissionais perceberam em relação à informação do diagnóstico: [...] *isso ai (a revelação do diagnóstico) é mal conduzido [...] ainda falta uma melhor verbalização, uma melhor orientação da família, porque a gente tem experiência de que muitas mães e pais chegam aqui na pediatria ainda sem saber realmente o quê que é que a criança tem (E2). [...] tem família que não entende muito. O médico diz que ele é um anoxiado e que faltou oxigênio no cérebro, que vai ter mais dificuldades, que no princípio até de repente não se perceba muito, mas com os anos vai aparecendo a deficiência. E a família vai levando aquilo assim, com uma ilusão de que com o nenê deles não vai acontecer isso (TE1). [...] quando o bebê chega à pediatria ou na semi-intensiva a mãe já tem noção, espera-se que ela já tenha ouvido falar ou que tenha alguma noção do que é esse problema que o bebê teve quando nasceu. [...] Mas eles não têm a noção, normalmente quando o bebê vem, às vezes, a mãe nem ou nunca, isto é, pode até ter ouvido falar e ter conseguido assimilar a ideia, a informação [...] que o neném sofreu durante o nascimento e que ele pode ter problemas, eu acredito que ela é que não está conseguindo assimilar, às vezes até mesmo uma negação, da própria mãe ou do familiar (E3).*

As falas reafirmaram a dificuldade que esses profissionais percebem nas famílias para a compreensão do diagnóstico. A participante E3 acredita que a mãe não tenha assimilado o diagnóstico da criança. O não entendimento da família também é levantado pela TE1 e E2.

O profissional de saúde deve conhecer qual nível de informação, conhecimento e entendimento que os pais tem a respeito da asfixia perinatal grave, para assim esclarecer suas dúvidas no momento preciso. O que acontece geralmente é que as informações quando repassadas aos pais, estes não conseguem entender o que está acontecendo e saem do hospital cheio de dúvidas em relação ao diagnóstico e prognóstico⁽⁵⁾.

Contrapondo as falas anteriores e a literatura, observou-se que alguns dos profissionais deste estudo referiram comunicar o diagnóstico da criança às famílias, bem como, explicar o provável prognóstico, em contrapartida, outros, principalmente da enfermagem, que passam mais tempo com a família, expressam que ela não compreende o diagnóstico da criança. O que pode estar acontecendo é a utilização de uma linguagem muito técnica por parte dos profissionais da equipe de saúde o que torna difícil a compreensão para as pessoas que não estão habituadas com tal linguagem.

Autoras que buscaram conhecer como a família de crianças com paralisia cerebral percebe a transmissão das orientações da equipe de saúde para o cuidado à criança com a paralisia cerebral, constataram que as informações fornecidas pela equipe para a família foram mediadas, muitas vezes, por um processo de comunicação ineficaz, no qual o profissional e a família não se encontravam numa linha horizontal, o que ocasionou em

alguns casos a não compreensão da orientação para o cuidado recebido, o que é extremamente prejudicial à família, pois leva ao retardo do início do tratamento de reabilitação⁽²⁾.

Em relação ao integrante da equipe de saúde que comunica o diagnóstico da condição clínica do recém-nascido, observou-se que ele é sempre transmitido por quem diagnostica a asfixia perinatal grave, o diagnóstico é feito pelo pediatra, porém é uma situação que envolve também o restante da equipe de saúde, já que esta ficará em contato com a família, sendo questionada a todo o momento, cabendo a todos saberem as implicações das patologias que acometem a criança, o que pode ser evidenciado nas seguintes falas: [...] *o pediatra da equipe é quem dá o diagnóstico de asfixia perinatal grave é ele que faz o diagnóstico e tem que ser ele para dar o diagnóstico para família (M5). [...] a parte médica, desde o início eles tem que já deixar os pais mais orientados sobre isso (E2). Normalmente é o médico. Porque como é um diagnóstico, diagnósticos são função do médico (E3).* Percebe-se pelas falas, que o profissional que fornece o diagnóstico é o médico, porém salienta-se a importância do envolvimento da equipe como um todo na questão do diagnóstico, principalmente, para a família. A enfermagem, pela proximidade, pode ajudar nesse processo de compreensão não apenas do diagnóstico, como também do prognóstico.

As orientações do enfermeiro devem fluir na aceção de que a família não apenas tome consciência de que algo aconteceu à criança, mas no sentido de dirimir suas dúvidas e instigar o que ficou oculto para que todas as dúvidas sejam sanadas. Todavia, outros profissionais como assistente social, psicólogos e fisioterapeutas também se fazem importantes no acompanhamento da família.

A interdisciplinaridade favorece a melhora dos cuidados de um paciente, tanto em relação ao tempo de recuperação, quanto ao tipo de acompanhamento oferecido. Esta se caracteriza pela intensidade das trocas entre os especialistas e pelo grau de integração real destes em um mesmo caso. É uma relação de reciprocidade, e de mutualidade que pressupõe uma atitude diferente a ser assumida diante do problema do conhecimento, ou seja, é uma substituição de uma concepção fragmentária para unitária do ser humano. Não se trata de postular uma nova síntese do saber, mas, sim de constatar um esforço por aproximar, comparar, relacionar e integrar os conhecimentos⁽²³⁾.

Na fala a seguir, pode-se observar que o M4 refere que a notícia do diagnóstico de asfixia perinatal grave a família deve ser proferida pelo médico obstetra: [...] *no caso da asfixia existe assim uma dificuldade, mas caberia como resultado do trabalho de parto se é previsível ou não previsível, não vamos entrar em detalhes, isso se dá no trabalho de parto, o obstetra seria a pessoa indicada para dizer do resultado e das possíveis causas, se ela é evitável ou não evitável, não importa aqui no caso, mas o obstetra seria a pessoa mais indicada. O pediatra tenta frente a atender uma asfixia, ele deve conversar com o obstetra, olha o recém-nascido nasceu assim, assim, e ele (o obstetra) deveria falar com a família, quando ele se nega ou não quer falar o pediatra tem que dizer. Geralmente é o pediatra, mas deveria ser o obstetra (M4).*

Com base neste depoimento pode-se refletir sobre qual pro-

fissional deve dar a notícia. O participante M4 afirma que por se tratar, na maioria das vezes, de um problema que ocorre, principalmente, no momento do processo de parturição ou em decorrência deste, cabe ao obstetra dar a notícia, por ser o profissional responsável pelos pacientes, mãe e filho no momento do nascimento.

Assim, é imprescindível que o profissional tenha um envolvimento humano com o outro, tenha disponibilidade de colocar-se a seu lado para apoiá-lo, são atitudes capazes de superar muitos traumas ocasionados pelos acontecimentos inesperados, que podem ocorrer durante o processo de parturição⁽⁷⁾.

A família passa por um processo de desestruturação após a revelação do diagnóstico de Asfixia Perinatal Grave até a aceitação da condição da criança, por isso a necessidade de que os profissionais estejam preparados para dar esta notícia à família, auxiliando-a e apoiando-a em todos os momentos, para que compreendam e adotem expectativas positivas em relação ao desenvolvimento deste ser.

Conclusão

Mediante os depoimentos, conclui-se que os profissionais informam o diagnóstico de asfixia perinatal grave aos pais e ou familiares do recém-nascido, entretanto, estudos anteriores, tendo como referência a família, mostram que os pais e familiares das crianças que apresentavam a asfixia perinatal grave relatavam que não sabiam realmente o que o filho tinha, não sabiam das dificuldades reais que iriam enfrentar no futuro e não obtiveram as informações necessárias para buscar um melhor desenvolvimento da criança.

Diante disso, percebeu-se que existe uma lacuna na comunicação, pois os profissionais informam, porém, não são compreendidos pela família, não ocorre o *feedback* necessário para que se caracterize o cuidado, por isso a forma como esse diagnóstico é anunciado à família deve ser repensada pelos profissionais, pois quando a família não está bem informada, ou que não entende a real significância da asfixia para vida da criança, acaba perdendo um precioso tempo de estimulação e acompanhamento que poderia propiciar uma maior autonomia.

No que se refere ao integrante da equipe de saúde que transmite o diagnóstico, ressaltou-se que é o profissional pediatra que detém tal função, uma vez que é ele quem diagnostica a asfixia perinatal grave, porém o profissional obstetra não pode eximir-se de sua responsabilidade, tendo em vista que o problema ocorre no momento do parto, portanto, sobre sua responsabilidade, devendo, desse modo, comunicar a mãe sobre o ocorrido, e as possíveis causas.

No entanto, salienta-se, que a falta de conhecimento das fases que procedem a revelação do diagnóstico de asfixia perinatal grave aos pais, ou seja, desde o recebimento até a sua aceitação. Para tanto, é imprescindível a atuação da equipe multiprofissional, a fim de que cada um cumpra com seu papel orientando a família, e dando apoio em todos os sentidos, para que esta possa, precocemente, entender o ocorrido e estar estimulando o filho para evitar sequelas maiores, pois o cuidado deve ir além de uma informação, deve-se compreender o que a família não diz. Para tanto, considera-se incorporar a multidimensionalidade do

ser humano e o meio no qual está inserido.

Nesse entendimento, a pesquisa realizada abordou a perspectiva dos profissionais de saúde quanto as orientações fornecidas à família da criança que sofreu Asfixia Perinatal Grave. Acredita-se que este estudo contribui para que os profissionais de saúde reflitam sobre o complexo momento da revelação do diagnóstico, no entanto, salienta-se a importância da realização de novas pesquisas, bem como a construção de produções científicas sobre a temática, com intuito de sensibilizar os profissionais de saúde para que tenham uma reflexão mais aprofundada sobre cuidado dispensado à família, em uma visão multidimensional, colocando-a na sua prática profissional.

Referências

1. Maranhão TA, Gomes KRO, Oliveira DC. Relações conjugais e familiares de adolescentes após o término da gestação. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(3):371-7.
2. 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.
3. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças.* 2012;20(1/2):7-12.
4. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(3):73-80.
5. 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;20(4):726-34.
6. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar (Impr.).* 2014;22(1):15-23.
7. Milbrath VM, Amestoy SC, Soares DC, Siqueira HCH. Asfixia perinatal grave: a vivência materna no momento do parto. *Cienc Cuid Saúde.* 2010;9(1):123-8.
8. Dantas MSA, Collet N, Moura F, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm.* 2010;19(2):229-37.
9. Sigolo ARL, Aiello ALR. Análise de instrumentos para triagem do desenvolvimento infantil. *Paidéia.* 2011;21(48):51-60.
10. Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery.* 2012;16(1):11-6.
11. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.
12. Resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BR). Brasília (DF): Conselho Federal de Saúde; 1996.
13. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;(109):8-14.
14. Franco CB, Pires LC, Pontes LS, Sousa EJ. Avaliação da amplitude articular do tornozelo em crianças com paralisia cerebral após a aplicação de toxina botulínica seguida de fisioterapia. *Rev Para Med.* 2006;20(3):43-9.

15. Milbrath VM. Criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões do seu modo de ser no mundo [tese]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2013.
16. 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.
17. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Eletr Enf*. 2013;15(1):138-45.
18. Oliveira MDFS, Silva MBM, Frota MA, Sousa Pinto JM, Frota LMDCP. Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS Rev Bras Promoção Saúde*. 2007;21(4):275-80.
19. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de *Down*: nível de conhecimento e informação dos pais. *Cienc Saúde Coletiva*. 2011;16(4):2099-106.
20. Sanches LAS, Fiamengui GAJ. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cad Saúde Coletiva*. 2011;19(3):366-74.
21. Silva CCB. Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2014;22(1):15-23.
22. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2012.
23. Borges MJL, Sampaio AS, Gurgel IGD. Trabalho em equipe e interdisciplinaridade: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/Aids em Pernambuco. *Cienc Saúde Colet*. 2012;17(1):147-56.

Elaine de Oliveira Vieira Caneco é enfermeira pela Universidade Federal de Pelotas (UFPel). E-mail: elainecaneco@bol.com.br

Viviane Marten Milbrath é enfermeira, mestre e doutora em enfermagem e professora adjunta da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). E-mail: vivianemarten@hotmail.com

Vera Lucia Freitag é enfermeira, especialista em gestão de organização pública em saúde, mestre em Ciências, doutoranda em enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). E-mail: simoneamestoy@hotmail.com

Simone Coelho Amestoy é enfermeira, mestre e doutora em enfermagem e Professora adjunta da Universidade Federal da Bahia (UFBA). E-mail: verafreitag@hotmail.com