

Revelação do diagnóstico de crianças com necessidades especiais de saúde: percepções dos pais

Revealing the diagnosis of children with special health needs: perceptions of parents

Revelando el diagnóstico de niños con necesidades especiales de salud: percepciones de los padres

Recebido: 11/12/2020 | Revisado: 15/12/2020 | Aceito: 17/12/2020 | Publicado: 20/12/2020

Samuel Spiegelberg Zuge

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0420-9122>

Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Brasil

E-mail: samuel.zuge@unochapeco.edu.br

Crhis Netto de Brum

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2970-1906>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: crhis.brum@uffs.edu.br

Tayná Bernardino Coutinho

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6082-6232>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: taynabercoutinho@gmail.com

Rafaela Márcia Gadonski

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5056-9981>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: rafaelagadonski@gmail.com

Gabriela Gaio

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4173-6906>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: gabrielagaio99@gmail.com

Tassiana Potrich

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5180-5736>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: tassiana.potrich@uffs.edu.br

Julia Grasel

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6154-7462>

Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Brasil

E-mail: julia_grasel@unochapeco.edu.br

Ana Lucia Lago

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0758-3790>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: ana.lago@uffs.edu.br

Milena Viviam Marocco

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9669-6783>

Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Brasil

E-mail: milenamarocco@hotmail.com

Susane Dal Chiavon

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5656-7397>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: susanepzo@gmail.com

Thaísa Natali Lopes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4457-9547>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: thaisanlopes@gmail.com

João Vitor Valente

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3142-6499>

Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Brasil

E-mail: j.valente@unochapeco.edu.br

Pamela Chiela Batista Da Cruz

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0149-7966>

Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Brasil

E-mail: pamelacbd@unochapeco.edu.br

Resumo

Objetiva-se identificar a percepção dos pais sobre a revelação do diagnóstico de crianças que necessitam de atenção especial à saúde. Estudo qualitativo realizado com sete pais de crianças que necessitam de atenção especial à saúde, cujo dados foram produzidos por meio de uma entrevista semiestruturada com análise de conteúdo temática. Foram identificadas três

categorias: 1) sentimento dos pais na hora da revelação do diagnóstico da criança que necessita de atenção especial à saúde, em que manifestaram sentimentos de perplexidade, espanto, choque, negação, culpa, tristeza, entre outros; 2) percepção dos pais sobre a maneira como foi revelado o diagnóstico, na qual apontaram, a maneira de como foi realizado a revelação do diagnóstico; e 3) percepção dos pais sobre a mudança na rotina após a revelação do diagnóstico. Discorreram que tudo mudou, exigindo maior disponibilidade de tempo e dedicação para o cuidado do filho. Desta forma, os profissionais da saúde ao revelarem o diagnóstico necessitam propiciar que seja de forma interprofissional e em local apropriado, além de promover o apoio emocional, facilitando a aceitação e minimizando os sentimentos negativos.

Palavras-chave: Saúde da criança; Revelação da verdade; Enfermagem; Pesquisa qualitativa.

Abstract

The objective is to identify the parents' perception about disclosing the diagnosis of children who need special health care. Qualitative study carried out with seven parents of children who need special health care, whose data were produced through a semi-structured interview with thematic content analysis. Three categories were identified: 1) feeling of the parents when the diagnosis of the child needing special health care was revealed, in which they expressed feelings of bewilderment, astonishment, shock, denial, guilt, sadness, among others; 2) parents' perception of how the diagnosis was revealed, in which they pointed out, the way in which the diagnosis was revealed; and 3) parents' perception of the change in routine after disclosure of the diagnosis. They said that everything changed, requiring greater availability of time and dedication to care for the child. Thus, health professionals, when disclosing the diagnosis, need to provide it in an interprofessional manner and in an appropriate place, in addition to promoting emotional support, facilitating acceptance, and minimizing negative feelings.

Keywords: Child health; Revelation of truth; Nursing; Qualitative research.

Resumen

El objetivo es identificar la percepción de los padres sobre la divulgación del diagnóstico de niños que necesitan cuidados especiales de salud. Estudio cualitativo realizado con siete padres de niños que necesitan cuidados especiales de salud, cuyos datos fueron producidos a través de una entrevista semiestructurada con análisis de contenido temático. Se identificaron tres categorías: 1) sentimiento de los padres cuando se reveló el diagnóstico del niño con

necesidad de cuidados especiales de salud, en el cual expresaron sentimientos de desconcierto, asombro, conmoción, negación, culpa, tristeza, entre otros; 2) percepción de los padres sobre cómo se reveló el diagnóstico, en qué señalaron, cómo se reveló el diagnóstico; y 3) la percepción de los padres sobre el cambio de rutina después de la divulgación del diagnóstico. Dijeron que todo cambió, requiriendo mayor disponibilidad de tiempo y dedicación para cuidar al niño. Así, los profesionales de la salud, al dar a conocer el diagnóstico, necesitan brindarlo de manera interprofesional y en un lugar adecuado, además de promover el apoyo emocional, facilitar la aceptación y minimizar los sentimientos negativos.

Palabras clave: Salud del niño; Revelación de la verdad; Enfermería; Investigación cualitativa.

1. Introdução

A notícia de uma gravidez traz à tona inúmeras mudanças no contexto familiar, que repercutem em um processo de reorganização, planejamento e anseios em relação ao futuro filho. Além disso, é vista como um momento de transformações positivas, sendo vivida de forma singular e intensa por toda a família (Santos, 2016; Santos, et al, 2019).

Quando na gestação, ou mesmo após o parto, identifica-se alguma adversidade em relação a saúde do filho, pode ocasionar no meio familiar, uma condição de conflito, dúvidas, incertezas e preocupações, pois é considerado para a família um momento diferente do que foi sonhado, planejado e esperado (Miranda & Barreto, 2019). Assim, os pais ao receberem o diagnóstico de uma criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES), acabam, por vezes, apresentando a ruptura de um sonho, vivenciam sentimento de perda de um filho idealizado, resultando, algumas vezes, em um processo de luto de uma criança que haviam planejado (Milbrath, Motta, Gabatz & Freitag, 2017).

Aponta-se que nos últimos anos, tem-se diminuído as taxas de mortalidade infantil, porém um crescente aumento no número de CRIANES (Reis, Alves, Barbosa, Lomba & Braga., 2017). No Brasil, os dados epidemiológicos em relação a essas crianças apresentam lacunas, não sendo capaz de mensurar e confirmar a totalidade desta situação de saúde, tanto para os serviços de saúde, como para as famílias, mas, no entanto, a prevalência é considerada elevada (Dias et al., 2019).

A maior preocupação em relação ao elevado número de CRIANES, é pelas demandas de cuidado que podem apresentar. Estas demandas são classificadas de acordo com o tipo de

cuidado necessário: desenvolvimental (com alguma limitação funcional e incapacitante); tecnológico (necessitam de dispositivos mantenedores para viverem); medicamentosa (necessitam de uso contínuo de fármacos); habituais (necessita de tecnologias adaptativas); mistos (quando há uma combinação de uma ou mais demandas, exceto a tecnológica); e os cuidados clinicamente complexos (necessita de combinação de todas as demandas) (Goés & Cabral, 2017; Silveira & Nicorema, 2020).

Por ser uma situação inesperada e frente a todas essas demandas, a família que tinha segurança em relação ao seu papel, tem seus alicerces fragilizados. Na maioria das vezes, os pais ficam em estado de choque, com sentimento de culpa, angustiados e repletos de inúmeras dúvidas e medos, o que pode repercutir, em meio ao impacto do diagnóstico, em sentimentos contraditórios que vão desde proteção exagerada, até rejeição do filho (Guerra et al., 2015).

Os pais ao receberem o diagnóstico de CRIANES, são orientados que o seu filho poderá apresentar atraso no desenvolvimento, e necessitará de cuidado e de assistência em saúde e social constante, para além das demandas próprias do desenvolvimento e crescimento infantil. Essa condição, tenderá a refletir em um processo de enfrentamento dificultoso para família diante novos desafios (Reis, Alves, Barbosa, Lomba & Braga., 2017; Silveira, Favero, Silva, Rodrigues & Caurio, 2019).

Além disso, as CRIANES fazem uso dos serviços de saúde com maior assiduidade, em decorrência da propensão ao desenvolvimento de condições crônicas e pela vulnerabilidade ao adoecimento. Poderão apresentar algum comprometimento neuropsicomotor, o que incide em impasses para o desenvolvimento de atividades rotineiras e comuns, que além de ocasionar sofrimento, aumentam as demandas e os níveis de dependência (Dias et al., 2019).

Neste sentido, revelar um diagnóstico de uma condição crônica, converte-se em um momento complexo de comunicação, que requer responsabilidade de toda equipe de profissionais de saúde. Os profissionais ao realizarem a revelação do diagnóstico necessitam contribuir na resposta dos comportamentos emocionais que podem aflorar na família e auxiliar na tomada de decisões e na organização de uma nova rotina relacionada aos encaminhamentos necessários para o seu filho (Oliveira, 2019). Uma vez que, a revelação de diagnóstico efetuada de maneira condizente com as singularidades e particularidades de cada família, pode auxiliar na aceitação de todos os envolvidos nos cuidados e na adequação ao atual contexto, além de contribuir na organização de um projeto de vida embasado em propósitos realistas (Santos, 2016; Esteves, Silva, Conceição & Paiva, 2015).

A literatura científica aponta para uma lacuna no conhecimento sobre a revelação do diagnóstico no contexto relacionado às CRIANES. Assim, este estudo tem como pergunta

norteadora: como os pais percebem a revelação do diagnóstico de CRIANES? E como objetivo identificar a percepção dos pais sobre a revelação do diagnóstico de crianças que necessitam de atenção especial à saúde.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, o qual seguiu os critérios descritos no *check list COREQ* (Tong, Sainsbury & Craig, 2007). Foi realizado no período de julho a agosto de 2016, com sete pais de CRIANES, que frequentavam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município da Região do extremo Oeste de Santa Catarina. Foram excluídos os pais sem laços de consanguinidade e que não vivenciaram a revelação do diagnóstico.

A produção dos dados foi realizada em uma sala privativa da APAE, a fim de manter a privacidade e o sigilo. Os pais foram selecionados por conveniência e a produção ocorreu a partir de uma entrevista semiestruturada. Primeiramente, foi realizado o levantamento das condições sociodemográfica dos pais e das características dos seus filhos. E, após, tendo como pergunta orientadora: como foi receber o diagnóstico do seu filho? deu-se continuidade na entrevista. Os encontros foram realizados individualmente e, previamente, agendados por contato telefônico, audiogravados por meio de aparelho Mp4 e desenvolvidas pelo pesquisador principal. O número de participantes não foi pré-estabelecido, sendo utilizado o critério de saturação dos dados, encerrando-se após atingir a suficiência dos significados pela realização da análise concomitante a produção dos dados.

Durante a entrevista o pesquisador principal foi mediando as falas, buscando o aprofundamento, e estando atento às diversas formas de expressão, como pausas, emoções, expressões faciais e gestos, a fim de entender a profundidade da instabilidade emocional, física e rotineira que a revelação causou nos pais. As falas foram transcritas, respeitando as expressões e singularidades de cada um. Os participantes foram codificados com a letra "P", referente a pais, seguidas de número de arábico de acordo com a ordem cronológica de realização das entrevistas, a fim de garantir o sigilo e o anonimato.

A análise foi desenvolvida em conformidade com a análise de conteúdo temática de Bardin, na qual é dividida em três fases: pré-análise (entendida por aquele momento de preparação antes da entrevista propriamente dita, momento de organização, sistemática dos documentos, formulação das perguntas e premeditação da solução para possíveis imprevistos); exploração do material (consiste em realizar a transcrição das entrevistas,

codificação e função de regras previamente formuladas, utilizadas para a análise dos resultados); tratamento dos resultados e interpretação (fase em que os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos, os quais possibilita ao analista, pensar e propor possíveis intervenções, ou até mesmo, à descoberta inesperadas acerca do assunto) (Bardin, 2011).

A pesquisa respeitou os preceitos éticos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo a participação de seres humanos e obteve aprovação sob o número CAEE: 56751916.7.0000.5367 e parecer: 1.616.973/2016.

3. Resultados

Foram entrevistados sete pais de CRIANES, que vivenciaram a revelação do diagnóstico, sendo seis mães e um pai. A idade média dos pais foi de 35,6 anos, com idade mínima de 22 e máxima de 50 anos. Em relação aos filhos, cinco eram do sexo masculino e duas do sexo feminino, dos quais quatro foram diagnosticados como Síndrome de Down e três diagnosticados com Paralisia Cerebral. A idade dos filhos no período da produção dos dados variou de oito meses a oito anos.

A partir dos resultados emergentes das entrevistas foi identificada a classe temática: percepção dos pais frente a revelação do diagnóstico de CRIANES, das quais subsidiaram três categorias: sentimento dos pais após a revelação do diagnóstico de CRIANES; percepção dos pais sobre a maneira como foi revelado o diagnóstico de CRIANES; percepção dos pais sobre a mudança na sua rotina da família após a revelação do diagnóstico de CRIANES.

Na primeira categoria, denominada de sentimento dos pais após a revelação do diagnóstico de CRIANES, foi possível perceber, que ao planejarem ter um filho, sabiam que passariam por inúmeras mudanças, no entanto, não imaginavam a possibilidade de nascer com alguma necessidade especial de saúde, o que ocasionou um estado de perplexidade, espanto, necessitando passar por uma condição de mudança ainda maior do que era esperado. Ao serem questionados sobre como se sentiram ao receber o diagnóstico, os pais revelaram que foi um momento difícil, tiveram principalmente sentimentos culpa e tristeza.

*[...] acho que ninguém espera isso, tu cria um monte de expectativa para o teu filho.
[...]eu fiquei assim, muito chocada e no momento culpada, porque quando eu fui querer ter ele, eu já estava com 40 anos [...]. (P1)*

A gente [família] não esperava uma criança especial, ninguém espera. [...] foi um choque, foi uma coisa assim, meu Deus tiram o tapete dos nossos pés, a gente ficou sem chão. [...] na hora entramos em desespero. (P4)

Bem difícil, bem difícil, bem triste, bem complicado, a gente na hora não sabe o que pensar, o que fazer. (P7)

Ligado a este contexto, foi possível perceber que os pais ficaram abalados emocionalmente, angustiados e assustados, com dificuldade de aceitar o diagnóstico. Relataram momentos de desespero por toda a situação que estavam vivenciando.

Chorei muito, muito, passei muito mal, mal de chegar a vomitar, sabe assim, de aquela coisa mesmo, de não aceitação. (P1)

Me apavorei, comecei a chorar, fiquei pensando, meu Deus, será que ela vai morrer [...] me assustei. (P2)

Na hora entrei em desespero, [...] chorei e esperneei, xinguei, tudo que eu queria falar, joguei tudo para fora [...]. (P4)

A forma como os pais receberam o diagnóstico de CRIANES, de maneira geral, ocorreu cedo, alguns durante o período gestacional, outros logo após o nascimento do filho. Independentemente do período, foi possível perceber não estavam preparados para essa mudança. Logo, a segunda categoria, denominada percepção dos pais sobre a maneira como foi revelado o diagnóstico de CRIANES, busca estabelecer a percepção sobre a revelação do diagnóstico realizada pelos profissionais da saúde.

Em relação a maneira de como esse diagnóstico foi realizado, pode-se perceber diferentes manejos que foram realizados, ainda, no período gestacional ou logo após o parto. Os pais apontaram que a revelação do diagnóstico foi realizada muito incisivamente, faltando atenção e cuidado por partes dos profissionais, frente ao momento tão difícil que estavam vivenciando.

Ai o Dr. [pediatra] falou para meu esposo que tinha nascido uma criança mongoloide. (P1)

[Durante o ultrassom] ele [médico] simplesmente bateu na minha perna e disse, olha me desculpa minha querida, mas o teu filho não vai nascer e se ele nascer ele vai ter uma hora de vida, ou ainda vai morrer na tua barriga [...]. (P3)

Ai, eu estava lá junto [do filho na UTI neonatal], e ela [médica] simplesmente chegou, falou, confirmou síndrome de down, e nem me deu, tipo assim bola, falou e saiu [...]. (P4)

Pode-se perceber que após a revelação do diagnóstico de CRIANES ocorreram profundas transformações na dinâmica e na vida familiar, devido aos cuidados diferenciados que necessitavam ser realizados, desencadeando um processo de desestruturação e reorganização dos papéis dos membros da família. Diante disso, a terceira categoria é intitulada a percepção dos pais sobre a mudança na sua rotina familiar após a revelação do diagnóstico de CRIANES, nos quais apontaram que praticamente tudo mudou com a chegada do filho.

Como o tratamento de uma condição crônica requer acompanhamento contínuo, os pais apontaram que, para o enfrentamento é exigido disponibilidade de tempo e dedicação, que na maioria das vezes é operacionalizado pela mãe, a qual opta por abandonar o vínculo empregatício, necessitando de uma reorganização familiar.

Então acho que, assim, virou de ponta cabeça de um jeito que eu nunca imaginei que a gente ia estar. Tive que largar o emprego para me dedicar a ele [...]. Quando falavam que quando a gente tem filho, muda a vida da gente, eu já imaginava que mudava, mas assim, quando eles são [CRIANES] [...], revira do avesso [...]. (P2)

Daí ficou uma situação difícil, porque eu tive que parar de trabalhar [...]. Assim, tinha que levar para consultar, tinha que fazer exames, tinha que não sei o que. (P4)

Eu trabalhava na época, eu tive que parar de trabalhar, eu parei os meus estudos, [...] fiquei os dois primeiros anos só em função dele. (P3).

Acabei optando em ficar em casa cuidando dele e acompanhando ele na escola ou na APAE. (P1)

Alguns pais percebem que devido a necessidade de mudanças na rotina da família, práticas realizadas anteriormente deixaram de ser desenvolvidas. Os pais apontaram que

sentiam dificuldades para sair, ir há lugares que frequentavam em decorrência de todos os aspectos que envolvem a doença do filho, preferindo assim, ficar em casa.

Só a gente não vai às festas, isso nós cortamos da nossa vida. [...] E ele não dá para levar, mas não dá para levar porque ele não suporta o barulho. Então, a gente não sai. (P1)

A gente não consegue ir a um restaurante, a gente até vai, mas meu Deus, se tu for ver a dificuldade no restaurante, a dificuldade de sair, a dificuldade de viajar. (P7)

4. Discussão

Os principais achados deste estudo estão relacionados aos sentimentos dos pais sobre a revelação, a maneira de como foi realizada a revelação do diagnóstico e sobre a mudança inesperada na rotina da família.

As expectativas e idealizações de quando uma família planeja ter um filho é de uma criança saudável, sem limitação física ou psíquica. Jamais se cogita a ideia de ter um filho com qualquer problema. No entanto, quando os pais recebem o diagnóstico de CRIANES, o impacto da notícia causa de imediato, um estado de perplexidade e desapontamento frente a idealização realizada anteriormente (Simonasse & Moraes, 2015).

Percebe-se que os pais, no primeiro momento, demonstram sentimentos de choque, com dificuldades à aceitação do diagnóstico, além de se sentirem culpados, afirmando que se tivesse feito algo diferente, talvez o filho não teria a tal necessidade (Freitag, Milbrath & Motta, 2018). Além de ficarem abalados pelo enfrentamento de receberem o diagnóstico da CRIANES, passaram a vivenciar momentos de expectativa e angústia, principalmente relacionado a dependência do filho (Rocha & Souza, 2018), do medo de não saberem cuidar adequadamente frente as limitações impostas e dos pais entenderem que seu filho está vulnerável ou propenso a desenvolver outras comorbidades e/ou complicações (Milbrath, Motta, Gabatz & Freitag, 2017).

Todo o contexto envolvido na revelação do diagnóstico de uma CRIANES, pode influenciar diretamente na visão dos pais sobre esta questão. Assim, alguns aspectos devem ser levados em consideração no percurso da revelação, como o ambiente a ser escolhido, priorizando um local tranquilo, privativo, confortável e o cuidado quanto as palavras a serem usadas, já que a revelação envolve sentimentos de angústia e tristeza (Pinto et al., 2016).

A revelação do diagnóstico de CRIANES é um processo que necessita ser vislumbrado com cautela. O profissional da saúde diante deste momento deve focalizar principalmente as dimensões humanas e emocionais. Assim, a revelação do diagnóstico não pode ficar restrita apenas a uma informação que é passada, mas necessita ser realizada a partir da compreensão dos pais e das implicações intrínsecas a esse momento (Freitag, Milbrath, Scheneider & Lange, 2017).

Além disso, a família ao receber o diagnóstico de CRIANES passa por períodos de adaptação, principalmente pela demanda de cuidados que estas crianças necessitam, desencadeando uma desorganização intensa em suas rotinas (Reis, Alves, Barbosa, Lomba & Braga, 2017). Nesta perspectiva, é natural a mudança e o estabelecimento de novas prioridades voltadas ao cuidado da criança e de suas necessidades, exigindo uma readaptação na estrutura familiar, que necessitará ser duradoura, exigindo uma atenção maior com os cuidados diários (Rocha & Souza, 2018).

Dependendo da resposta da família à adaptação dos diversos problemas e conflitos que surgirão, como por exemplo, incertezas do futuro e sobrecarga, repercutirá positiva ou negativamente na qualidade de vida e bem-estar de todos os envolvidos (Barros et al., 2016). Assim, percebe-se que uma criança que possui alguma necessidade crônica suscita nos pais, sobrecarga física, de tempo e psicológica, podendo repercutir no abandono do emprego de um dos membros da família, devido à sobrecarga de um tratamento contínuo, que exige disponibilidade de tempo e dedicação para a eficácia de cuidado integral, além das incertezas do curso da doença (Freitag, Milbrath & Motta, 2020; Barros, Barros, Barros & Santos, 2017).

O abandono do emprego, geralmente ocorre por parte das mães, para assumirem o papel de cuidadoras, causando em algumas famílias desequilíbrio financeiro. Essa redução no orçamento familiar implica em dificuldades no tratamento, bem como poderá interferir na possibilidade em ofertar um cuidado que melhore o desenvolvimento da criança, pois os gastos com os cuidados são expressivos (Freitag, Milbrath & Motta, 2018). Embora as mães recebam apoio da família, a demanda de cuidados acaba sobrecarregando o seu dia a dia, podendo desenvolver exaustão física e emocional (Neves, Okido, Buboltz, Santos & Lima, 2019).

Além disso, percebe-se que em decorrência às limitações advindas de problemas físicos e ou mentais da CRIANES, os pais preferem não sair para lugares que normalmente frequentavam. Isto acaba ocorrendo devido às dificuldades de adaptação, e por a criança não suportar aglomerações ou barulhos, ou pelo espaço físico ser inadequado, preconceitos,

complexidade da deficiência da criança, entre vários outros impasses, que isolam de alguma forma os pais da vida social (Martins & Couto, 2014).

Por fim, aponta-se como limitação desse estudo, o tempo em relação ao recebimento do diagnóstico e o período da entrevista, uma vez que variou de oito meses a oito anos, podem ter um viés de memória. Porém, foi possível perceber que os pais que receberam o diagnóstico em um período recente, manifestaram durante a entrevista, sentimento latentes, como choro, insatisfação, angústia, negação, entre outros. Em contrapartida, os pais que apresentaram um tempo de revelação do diagnóstico maior se encontravam melhor adaptados diante do vivido.

5. Considerações Finais

Percebe-se que os pais, ao receberem a revelação do diagnóstico de CRIANES apresentam-se emocionalmente fragilizados, sendo que os sentimentos, na maioria das vezes, são de choque, negação, culpa e tristeza. Assim, os profissionais da saúde ao revelarem o diagnóstico de CRIANES, sabendo do impacto desta notícia na vida de toda a família, necessitam propiciar de forma interprofissional e em local apropriado, com palavras adequadas, todas as informações necessárias, além de promover o apoio emocional, facilitando a aceitação e minimizando os sentimentos negativos.

Da mesma forma, pode-se perceber que as CRIANES requerem cuidados individuais e personalizados, exigindo uma série de adaptações. Foi possível identificar que os pais vivenciam inúmeras mudanças na rotina familiar, das mais simples, até situações complexas, como deixar o emprego e a vida social para se dedicar aos cuidados com o filho.

Nesse contexto, aponta-se a necessidade de discutir e propor espaços que proporcionem o compartilhamento de vivências e experiências destes pais e demais membros da família, tais como grupos de pais de CRIANES. Assim, como o desenvolvimento de consultas interprofissionais com foco no cuidado às singularidades e particularidades, além de realização de visitas domiciliares, a fim de auxiliar nas demandas das CRIANES, uma vez que as mudanças ocorridas no meio intrafamiliar podem ser caracterizadas em um primeiro momento com um processo doloroso e difícil.

Referências

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (6a ed.). São Paulo: Edições 70.

Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciênc Saúde Colet*, 22(11), 3625–34. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>

Dias, B. C., *et al.* (2019). Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 23(1), 1–8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0127>

Esteves, J. S., Silva, L. F., Conceição, D. S., & Paiva, E. D. (2015). Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest educ Enferm*. 33(3), 547-55. Doi: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>

Freitag, V. L., Milbrath, V. M., Schneider, F. V. M., Lange, C. (2017). O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. *J Nurs Health*, 7(1), 89-100. doi

Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2018). Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. *Enfermagem global*, 17(50), 337-348. Doi: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>

Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2020). Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral. *Psicologia Estudo*, 25, 1-14. doi: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.41608>

Goés, F. G. B., & Cabral, I. E. (2017). Discurso sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(1), 154-61. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

Guerra, C. S., *et al.* (2015). Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto & contexto enferm*, 24(2), 459–66.

Martins; M., & Couto, A. P. Vivência do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. *Referência*, 4(1), 117-24. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1266>

Milbrath, V. M., Motta, M. G. C., Gabatz, R. I. B., & Freitag, V. L. (2017). O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade*, 3(n. especial),47-60.

Miranda, A. C. R. L., & Barreto, M. S. (2019). Crianças com síndrome de down: experiências quotidianas vivenciadas pelas famílias. *Revista Paranaense de Enfermagem*, 1(2), 13-22.

Neves, E. T., Okido, A. C. C., Bublotz, F. L., Santos, R. P., & Lima, R. A. G. (2019). Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(suppl 3), 65-71. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>

Oliveira, F. F. (2019). *Comunicação de más notícias em obstetrícia: impacto de treinamento institucional na percepção de profissionais da saúde*. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Obstetrícia e Ginecologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Pinto, R. N. M., et al. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista gaúcha enfermagem*, 37(3), 1-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

Reis, K. M. N., Alves, G. V., Barbosa, T. A., Lomba, G. O., & Braga, P. P. (2017). A Vivência da família no cuidado domicilia à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciência enfermagem*, 23(1), 45-55. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532017000100045>

Rocha, D. S. P., & Souza, P. B. M. (2018). Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Revista brasileira educação especial*, 24(3), 455-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-653824180003000010>

Santos, T. F. C. (2016). *Comunicação de más notícias no contexto da uti neonatal*. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

Santos, B. A., et al. (2019). O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da

família. *Revista Mineira de Enfermagem*, 23, 1-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20190035>

Silveira, A., Favero, N. B., Silva, J. H., Rodrigues, D. P., & Caurio, A. P. C. (2019). Pacientes em condições crônicas de saúde: cotidiano de cuidado familiar. *Revista Contexto & Saúde*, 19(36), 39-45. doi: <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2019.36.39-45>

Silveira, A., & Nicorena, B. P. B. (2020). Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. *Revista Contexto & Saúde*, 20(40), 181-8. doi: <http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>

Simonasse, M. F., Moraes, J. R. M. M. (2015). Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *Revista Pesquisa*, 7(3), 2902-9. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int j qual health care*, 19(6), 349-57. doi: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Samuel Spiegelberg Zuge – 15%

Crhis Netto de Brum – 10%

Tayná Bernardino Coutinho – 10%

Rafaela Márcia Gadonski – 10%

Gabriela Gaio – 10%

Tassiana Potrich – 10%

Julia Grasel – 5%

Ana Lucia Lago – 5%

Milena Viviam Marocco – 5%

Susane Dal Chiavon – 5%

Thaísa Natali Lopes – 5%

João Vitor Valente – 5%

Pamela Chiela Batista Da Cruz – 5%