

ARTIGO ORIGINAL

VIVÊNCIAS SINGULARES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA REDE E APOIO SOCIAL À CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL*

Meryeli Santos de Araújo Dantas¹, Egmar Longo², Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro³, Maria Adelaide Silva Paredes Moreira⁴, Altamira Pereira da Silva Reichert⁵, Neusa Collet⁶

RESUMO

Objetivo: compreender as vivências dos profissionais de saúde na rede e apoio social à criança com paralisia cerebral.

Metodologia: estudo descritivo, qualitativo, realizado com oito mães e uma avó em clínica escola e instituição à pessoa com deficiência, de outubro de 2015 a maio de 2016, por meio de entrevista semiestruturada. Interpretação balizada pela análise temática e fundamentada nos conceitos de Emmanuel Lévinas.

Resultados: é comum estresse dos profissionais afetando a relação equipe-criança e família, gerando desconfiança e falta de compromisso entre estes. Deposita-se confiança nos profissionais de reabilitação e há fragilidade na relação com profissionais da Estratégia Saúde da Família.

Conclusão: as vivências dos profissionais de saúde na rede e apoio social à criança com paralisia cerebral demonstram que esses devem respeitar as situações em que o Outro está enredado, de modo a ajustar as metas do tratamento de acordo com a necessidade do Outro.

DESCRIPTORIOS: Paralisia cerebral; Profissionais de saúde; Cuidado da criança; Família; Apoio social.

*Artigo extraído de tese de doutorado "Rede e apoio social da família no cuidado à criança com Paralisia Cerebral". Universidade Federal da Paraíba, 2017.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Dantas MS de A, Longo E, Ribeiro KSQS, Moreira MASP, Reichert AP da S, NCollet N. Vivências singulares de profissionais de saúde na rede e apoio social à criança com paralisia cerebral. Cogitare enferm. [Internet]. 2019 [acesso em "colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano"]; 24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.60866>.



Este obra está licenciado com uma Licença [Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

¹Fisioterapeuta. Doutora em Enfermagem. Docente do Centro Universitário de João Pessoa. João Pessoa, PB, Brasil. 

²Fisioterapeuta. Doutora em Avanços nas investigações em Incapacidades. Docente da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Nova Cruz, RN, Brasil. 

³Fisioterapeuta. Doutora em Educação. Docente da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁴Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Saúde. Docente da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁵Enfermeira. Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Docente de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁶Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente de Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

UNIQUE EXPERIENCES OF HEALTH PROFESSIONALS IN THE SOCIAL SUPPORT NETWORK FOR CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

ABSTRACT

Objective: To gain knowledge on the experiences of health professionals in the social support network of children with cerebral palsy.

Methodology: Descriptive study with a qualitative approach with eight mothers and one grandmother in a school clinic and institution for disabled people, from October 2015 to May 2016, through semi-structured interviews. Interpretation was based on thematic analysis and on the concepts of Emmanuel Lévinas.

Results: The stress experienced by health professionals often affects the relationship health team-child and family, generating distrust and lack of commitment between them. Trust is placed in rehabilitation professionals and weakness is perceived in the relationship with professionals of the Family Health Strategy (ESF).

Conclusion: The experiences of health professionals in the social support network for children with cerebral palsy show that these professionals must respect the situations in which the Other is involved, in order to adjust treatment goals according to the needs of the Other.

DESCRIPTORS: Cerebral palsy; Health professionals; Childcare; Family; Social support.

VIVENCIAS RARAS DE PROFESIONAIS DE SAÚDE EN LA RED Y APOYO SOCIAL AL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

RESUMEN

Objetivo: comprender las vivencias de los profesionales de salud en la red y apoyo social al niño con parálisis cerebral.

Metodología: estudio descriptivo, cualitativo, que se realizó con ocho madres y una abuela en clínica escuela e institución para personas con discapacidad, de octubre de 2015 a mayo de 2016, por medio de entrevista semi estructurada. La interpretación fue hecha por análisis temática y fundamentada en los conceptos de Emmanuel Lévinas.

Resultados: es común que el estrés de los profesionales afecten la relación equipo-niño y familia, lo que puede generar desconfianza y falta de compromiso entre estos. Hay confianza en los profesionales de rehabilitación y fragilidad en la relación con profesionales de la Estrategia Salud de la Familia.

Conclusión: las vivencias de los profesionales de salud en la red y apoyo social al niño con parálisis cerebral muestran que esos deben respetar las situaciones en que el Otro está, de modo a ajustar las metas del tratamiento de acuerdo a la necesidad del Otro.

DESCRIPTORES: Parálisis cerebral; Profesionales de salud; Cuidado del niño; Familia; Apoyo social.

INTRODUÇÃO

O termo Paralisia Cerebral (PC) caracteriza-se por distúrbios que afetam o desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitação de atividade, e que são atribuídos a um acometimento não progressivo que ocorre no desenvolvimento do cérebro fetal ou do bebê. As desordens motoras são acompanhadas por distúrbios da sensibilidade, percepção, cognição, comunicação, epilepsia, musculoesqueléticos, entre outros⁽¹⁾.

A PC é considerada a incapacidade física mais comum na infância, que requer maior adaptação no meio familiar, como a construção de uma rede e apoio social para o enfrentamento das situações impostas pela deficiência. Estudo⁽²⁾ com crianças em idade escolar refere a prevalência estimada de crianças com PC em 3,6 casos em 1.000, tornando-se uma doença crônica incapacitante da infância, que geralmente impõe a necessidade de cuidados contínuos e rotineiros pela família e serviços de saúde.

Na área da saúde, estudos sobre as redes sociais são desenvolvidos focando os benefícios do apoio social proporcionado pelas pessoas em interação. Por interesses e ações comuns, ou por imposição de uma estrutura formalizada de trabalho, as pessoas podem agir umas para as outras como apoio nas funções que necessitam desempenhar ou na resolução de problemas. Do mesmo modo que as redes sociais podem ser associadas à recuperação da saúde e prevenção de doenças, a escassez ou inadequação de apoio proporcionado pode ter implicações negativas na vida das pessoas⁽³⁾.

No cuidado à criança com paralisia cerebral, a família encontra na rede social forte aliada para superar as dificuldades que surgem no curso da doença⁽⁴⁾. Nesse processo, a mãe desempenha importante papel no auxílio do crescimento e desenvolvimento do filho⁽⁵⁾. Assim, contar com o apoio fornecido por profissionais de instituições de tratamento para crianças com necessidades especiais, instituições religiosas, e família mostra-se importante no enfrentamento da doença, reestruturação familiar e amenização da sobrecarga tanto física quanto emocional do cuidador, melhorando sua qualidade de vida⁽⁶⁾.

Estudos sobre os profissionais de saúde na construção da rede e apoio social à família de criança com PC são muito pertinentes, uma vez que poderão contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à família e à criança.

A partir desse cenário, questiona-se: quais as vivências dos profissionais de saúde na rede social, relativa ao cuidado às crianças com PC, na percepção das famílias? Assim, este estudo tem como objetivo compreender as vivências singulares dos profissionais de saúde na rede social relativa ao cuidados à criança com paralisia cerebral.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no período de outubro de 2015 a março de 2016, com nove famílias de crianças com Paralisia Cerebral, assistidas em uma clínica escola e uma instituição de referência no apoio à pessoa com deficiência, na Paraíba. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: ser pai/mãe e/ou cuidador principal de criança com qualquer tipo e grau de PC que estivesse em atendimento nas instituições em estudo; a criança ter até 12 anos de idade, já que pelo artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente considera-se criança para os efeitos desta lei a pessoa que possui até doze anos de idade incompletos; e residir no município de João Pessoa. Os critérios de exclusão foram: pai/mãe e/ou cuidador principal de criança com PC com dificuldade de compreensão e comunicação; crianças que não tinham diagnóstico definitivo de PC.

Atendendo aos preceitos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, a pesquisa foi conduzida por padrões éticos exigidos, e o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba, sob número parecer 1.157.717. Foi solicitada a anuência dos participantes por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o critério de encerramento da coleta foi o de redundância de informações ou saturação dos dados.

Para coleta de dados utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturado, com a questão norteadora: Como você percebe a vivência dos profissionais de saúde na rede de cuidado ao seu filho com PC? As entrevistas, com duração média de 30 minutos, foram gravadas e transcritas na íntegra. Os dados foram interpretados a partir da análise temática nas seguintes etapas: pré-análise, que corresponde ao contato inicial com o material coletado, utilizando a leitura flutuante e determinando as unidades de registro ou palavras-chave; exploração do material, com a realização dos recortes do texto; classificação e agregação dos dados; e resultados e interpretação⁽⁷⁾. A interpretação foi fundamentada pelos conceitos de Alteridade e Corresponsabilização do Outro, descritos por Emmanuel Lévinas.

Na perspectiva de uma equipe multiprofissional inclusa na rede de cuidados à criança com PC, a filosofia de Lévinas nos remete à exterioridade presente nas relações com o Outro e que não se reduz ao Eu. Nessa relação, apresenta-se um Outro que é visto em toda a sua alteridade e que se apresenta como o Rosto, ultrapassando "a ideia do Outro em mim"⁽⁸⁾.

Para Lévinas, o Outrem é Rosto e assim, o Rosto fala. Fala porque é ele que torna possível e começa todo o discurso, abrindo espaço para que a alteridade do Outro possa ser respeitada e responsabilizada por ele⁽⁹⁾.

Essa perspectiva de cuidar do Outro exige que os conhecimentos técnicos e científicos do profissional de saúde sejam submetidos às demandas do Outro, e que as políticas públicas tenham sempre a finalidade de servir a outrem⁽¹⁰⁾. Como algumas crianças com PC apresentam um prognóstico reservado, com limitações no desempenho de suas atividades de vida diária, como autocuidado, higiene e interação social, necessitam de cuidados diferenciados, desenvolvidos por uma equipe multiprofissional também diferenciada, que busca se vincular no cuidado à criança e à família⁽¹¹⁾.

Como garantia do anonimato, foi empregada a letra F para identificar a família participante, seguida do número que representa a sequência da ordem de realização da entrevista. As instituições citadas pelas mães foram identificadas por letras aleatórias, tais como: X, Y, Z, W, O, M, B.

RESULTADOS

Este estudo foi realizado com a participação de nove famílias de crianças com PC, cujos entrevistados foram representados por oito mães e uma avó, totalizando nove famílias. As idades dos entrevistados variaram de 22 a 42 anos completos, sendo a maioria casada. Dentre os participantes, quatro cursaram 9 anos de estudo completos; três cursaram 16 anos de estudo completos; um tem 14 anos de estudo, e um tem 5 anos de estudo completos.

Entre os entrevistados, sete não trabalhavam fora do domicílio, e a renda familiar variou de R\$ 880,00 a R\$ 4.500,00. Seis destas famílias tinham o acréscimo do benefício do Governo Federal concedido às famílias de crianças com deficiência e/ou Bolsa Família. Quanto ao meio de transporte para o atendimento das crianças, três relataram utilizarem carros de prefeituras ou ajuda de familiares e/ou amigos; três utilizaram transporte público, como ônibus, e três utilizaram carro próprio.

Quanto à caracterização das crianças do estudo, a maioria (8) era classificada como PC tetraplégica espástica, com nível V no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), e com idade variando de seis meses a 12 anos, e que apresentavam idade de 2 meses a 4 anos ao terem o diagnóstico de PC elucidado.

Na construção da rede e apoio social à criança com PC, os profissionais de saúde devem ser atuantes nesse processo, pois a empatia entre profissional e família facilita a comunicação, favorece o diagnóstico e as indicações terapêuticas. No entanto, as entrevistadas relataram que, devido à alta demanda de pacientes para consultas, é comum o estresse dos profissionais. Isso afeta a relação equipe-criança e família, além de não favorecer o elo para a integração dessa equipe como membro da rede.

Porque é assim: quando a pessoa entra, o médico já está estressado. Pede para a gente ser rápido que a fila está grande lá fora.(F2)

Não olhava o menino, não perguntava nada para a gente e mandava para casa. Não passa mais de 15 minutos com o menino. É difícil para a gente acreditar em um médico desse. (F4)

Frente ao estresse ocorrido no cuidado terapêutico nas consultas, as mães expressaram seus sentimentos de desconfiança em relação ao profissional, desumanização do cuidado e falta de compromisso com o caso clínico da criança, o que gera indignação da mãe para com os profissionais.

Se fosse um filho dela ou alguém da família dela, ela [médica] iria tratar de outra forma, ia investigar melhor, ia me ouvir. Você sabe que como não é com os filhos deles, tanto faz, como tanto fez. (F1)

Eu acho que essas pessoas que tratam mal os outros, de forma estressada, não deviam nem ter estudado para ser enfermeiro ou médico. [...] Tem profissional que por causa do estresse trata todo mundo mal. [...] Será que se minha filha estivesse boa, eu ia levar ela para ser atendida? (F2)

Mesmo diante das dificuldades apresentadas nos relatos, a família se sente satisfeita e segura com o cuidado e conduta dispensados pela equipe de reabilitação dos seus filhos. A confiança depositada pela família nessa equipe pode ser facilitadora para a promoção do desenvolvimento da criança de acordo com suas potencialidades clínicas, além de ser o elo de profissionais que mais aparece na rede social.

Eu, como leiga, dou sempre minha opinião e elas [as profissionais de reabilitação] escutam, não reagem de forma chata, como se eu estivesse me metendo. Porque eu convivo com ele [filho] no dia a dia, sei algumas manhas para pegar.(F1)

Aqui na instituição X eu sinto que eu tenho mais apoio, eu procuro e o pessoal me fala. Eu vejo o atendimento se eu quiser e isso ajuda para fazer em casa.(F7)

Diante de um serviço de qualidade, em que as famílias se sentem acolhidas e com suporte para as demandas clínicas dos seus filhos com PC, exemplificam suas expectativas em relação ao profissional de saúde e o atendimento recebido.

Prestar atenção no paciente, fazer pergunta, conversar, saber como ele é no dia a dia, [...]. E eu acho que a preocupação deles mostra um atendimento assim [pensando] mais atencioso com o paciente e com a mãe. Ter atenção com o paciente é tudo.(F4)

Como o tratamento de reabilitação de uma criança com diagnóstico clínico de PC é longo, e os profissionais de reabilitação permanecem muitas vezes por anos no cuidado a essas crianças, é importante que incluam a família nesse processo terapêutico. Por isso, é fundamental uma boa relação entre família e profissionais de saúde, a fim de facilitar a continuidade do cuidado no domicílio e favorecer a qualidade de vida de ambos.

No entanto, evidencia-se a falta de compreensão dos profissionais de uma instituição de reabilitação, que diante de regras institucionais, não permitem que a família acompanhe o tratamento e, dessa forma, não a vêem como colaboradora e co-partícipe no processo.

Eu sou revoltada com o atendimento da instituição Z, pois eu não entro na sala. Eu não vejo o que ela faz na fisio, fono, na terapeuta ocupacional. Eu não sei o porquê. [...]E eu fico querendo ver como elas fazem, como colocam ela para sentar. (F7)

A perspectiva do cuidado do Outro e da participação da família nesse processo não foi respeitada. A família excluída desse processo não enxerga na equipe uma aliada na construção e fortalecimento da rede social.

Com o crescimento da criança e o tempo de reabilitação avançado, percebe-se que algumas metas traçadas pela equipe não foram alcançadas devido ao quadro clínico da criança. É nesse momento que os pais deparam-se com dificuldades em dar continuidade ao tratamento de reabilitação e enfrentamento das perspectivas de futuro para seu filho.

Já faz muitos anos que ele faz atendimento na faculdade e você sabe que quando a criança vai crescendo e já faz muito tempo aí reduzem o tempo dele porque a lista de espera é grande. Eles começam a dar prioridade aos menores. É como se ele não precisasse mais. (F4)

Assim, quando ele era menor, todo mundo atendia ele. Hoje está difícil. [...]dizem que ele é muito grande, pesado [...]Parece que a ficha vai caindo e vai caindo nosso mundo também, pois começamos a ver que é sem esperança mesmo. Pois até os profissionais não têm mais esperança nele. (F8)

Evidencia-se a importância do papel da rede social, com especial enfoque aos profissionais envolvidos no processo de acompanhamento e reabilitação dessas crianças, uma vez que as famílias não conhecem o real quadro clínico de seus filhos, especialmente com o passar dos anos, e acham que os objetivos traçados no início da terapêutica devem ser percorridos durante todo o curso da vida. Na medida em que a criança vai crescendo e se desenvolvendo, os problemas se alteram e a família precisa estar ciente que os objetivos do tratamento nessa fase se modificam, sem possibilidade de grandes evoluções do quadro clínico.

Também se revela na fala de F8 a sensação de abandono que a família sente nessa fase, vendo o filho excluído das prioridades de cuidado, o que evidencia mais fortemente a importância da rede social neste momento.

Na construção da teia de cuidados à criança com PC, destacam-se fragilidades na relação da família com os profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF): fragilidade nas relações; falta de vínculo e baixa resolutividade; falta da prática da integralidade da assistência.

Na minha opinião, para que o atendimento do ESF fosse bom, deveria ter um médico todos os dias, pois se a proposta é um médico de família, devia saber as coisas da família. [...]. (F5)

Não tenho muito vínculo com o ESF não. Só vou para pesar, medir e vacinar. Se precisar, eu vou na neurologista ou na médica do hospital.(F6)

É importante que o profissional de saúde proporcione o cuidado de forma ampliada junto às crianças e famílias: social, psicológico, afetivo e físico, respondendo às necessidades destas, especialmente porque de fato o que prevaleceu foram as consultas baseadas na patologia e que distanciam os profissionais de um cuidado integral. Ratifica-se que os serviços de saúde passem a perceber o usuário como um agente que tem direito de escolha, valorizando, desse modo, sua autonomia, sentimento e necessidade.

DISCUSSÃO

É fator gerador de estresse para a família de crianças com PC o atendimento não dialogado, que implique na falta de escuta qualificada e a ausência de informações do profissional, que se encontra distante dos envolvidos. Vale aqui destacar que essa distância não promove confiança e não possibilita a alteridade no cuidado⁽¹²⁾. Para Lévinas, a consciência surge do despertar moral da subjetividade concebida enquanto hospitalidade e posta em relação com outrem⁽¹³⁾. O modo de cuidado frágil e superficial não possibilita a hospitalidade, revelando desgaste nessa etapa do cuidado à criança⁽¹²⁾.

Segundo Lévinas, não há como se pensar na hospitalidade sem pensar no Outro. Para que essa hospitalidade ocorra, é necessário que se crie vínculos com o Outro e opte por uma relação ética. Tal vínculo só ocorre quando o Outro se sente seguro e acolhido na hospitalidade⁽¹⁴⁾.

A relação entre profissional de saúde e família deve ser mediada na perspectiva de que ambos são seres humanos, com conhecimentos e informações importantes, e que seus saberes se complementam⁽²⁾. Portanto, os profissionais de saúde precisam acreditar que o Outro não está vazio, e sim carregado de histórias. Logo, deve ter o direito de manifestar seu Rosto, sem pré-conceitos e pré-juízos⁽¹⁴⁾.

As famílias explicitam que o cuidado terapêutico oferecido pelos profissionais da equipe de reabilitação é acolhedor e comprometido com as expectativas da família. Estudo⁽¹⁵⁾ evidenciou que as crianças com paralisia cerebral necessitam de assistência reabilitadora prolongada, e uma boa relação entre profissionais, criança e família torna-se necessária para o alcance dos objetivos terapêuticos.

Considerando-se que a finalidade do serviço de saúde é cuidar do Outro, a relação presente entre o Eu (profissionais de saúde) e o Outro (família) deve privilegiar a alteridade do Outro antes do Eu. Estudo⁽¹⁶⁾ retrata que a empatia é essencial para a continuidade do cuidado, pois a partir do momento em que “sentimos com” o outro, as duas partes se conectam e as trocas ocorrem mais facilmente.

Com a transição da criança com PC para a fase adulta, salientam-se as preocupações dos pais com a evolução do quadro clínico e futuro do filho, juntamente com a tristeza e o estresse decorrentes de situações impostas pela deficiência, suas necessidade de apoio e estratégias de enfrentamento⁽¹⁷⁾.

É frequente a interrupção dos processos de reabilitação para indivíduos com PC na fase adulta⁽¹⁸⁾. Estudo⁽¹⁹⁾ destaca que, diante desta situação, é imperioso que os profissionais de saúde enfatizem estratégias que promovam a prevenção secundária desenvolvendo abordagens que ajudem os indivíduos a superar barreiras pessoais e ambientais a um estilo de vida ativo.

Para operacionalizar as ações dos profissionais de saúde frente às prioridades das famílias, a equipe da Estratégia Saúde da Família orchestra suas ações no cuidado familiar ampliado, com o intuito de que as suas intervenções influenciem os processos de saúde-doença de forma individual e coletiva⁽²⁰⁾.

É importante destacar a distribuição desigual e a baixa fixação de profissionais de saúde no Brasil, principalmente na atenção básica, sendo consideradas importantes desafios para melhoria do acesso e da qualidade na atenção à saúde⁽²¹⁾.

Para que os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) possam se concretizar, o Ministério da Saúde configura a Atenção Básica como porta preferencial de entrada para o SUS e como centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde. No Brasil, faz-se necessária a atuação integrada da equipe de saúde com a família, a comunidade e os equipamentos sociais disponíveis⁽²¹⁾. Percebe-se que este nível de atenção apresenta-se fragilizada no cuidado à criança com doença crônica.

Segundo constatado em estudo sobre o cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde, as ações dirigidas a elas mostram-se frágeis e não aplicam seus princípios e fundamentos, como a coordenação do cuidado e a construção de uma atenção integral baseada na orientação familiar e comunitária⁽²²⁾.

Estudo sobre Núcleos de Apoio à Saúde da Família, seus potenciais e entraves propõe ampliação às equipes de Saúde da família, operacionalização de serviços especializados ambulatoriais no SUS, o que ajudaria no cuidado e minimizaria uma demanda reprimida no sistema⁽²³⁾.

O Sistema Público de Saúde brasileiro passou por diversas transformações ao longo dos anos e fica evidente que é necessário que os gestores públicos conheçam os problemas a serem enfrentados, sejam ágeis e flexíveis, saibam planejar, estruturar, organizar e avaliar as ações realizadas nesse processo para que possam contribuir com o desenvolvimento de novas políticas e projetos capazes de intervir sobre o estado de saúde da população⁽²⁴⁾.

No processo de trabalho em saúde, os sujeitos da ação (os profissionais de saúde) configuram-se como agentes responsáveis pela integração em ato dos elementos constituintes desse processo, intermediando as relações entre os instrumentos e os sujeitos-objetos da intervenção e assim realizando um projeto que é mediado pela intersubjetividade dos sujeitos envolvidos⁽²⁵⁾.

Ainda segundo os mesmos autores, acolhimento como interação profissional e usuário é um atributo de qualidade no cuidado em saúde, mas sua execução no sistema é limitada em função da falta de compreensão dos usuários e da elevada demanda por consultas médicas, não favorecendo o processo de trabalho da equipe multiprofissional⁽²⁵⁾.

Pontua-se como limitação deste estudo o fato de que, em alguns casos, as mães não dispunham de tempo suficiente para responder a entrevista com tranquilidade, pois tinham apenas o tempo da terapia da criança para isso, havendo situações em que a entrevista foi interrompida antes do tempo previsto e retomada na sessão seguinte.

CONCLUSÃO

O estudo mostrou que as famílias sentem necessidade de compreender o que se passa com seu filho, bem como saber a respeito dos procedimentos e quadro clínico, pois diante dessas informações, os pais, junto à equipe de puericultura, têm a possibilidade de estarem alerta para sinais de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor. Na falta dessas informações, a família vai trilhando o diagnóstico sozinha, amparada pela opinião da comunidade e de pessoas que já tinham percorrido caminhos semelhantes.

Evidenciaram-se lacunas no atendimento de crianças com PC em relação à ESF. Tais lacunas relacionam-se à fragilidade nas relações, falta de vínculo e baixa resolutividade, não favorecendo a integralidade da assistência nesse setor.

Para que essa rede de cuidados esteja fortalecida, são essenciais atitudes de acolhimento, destacando cada palavra, gesto, comportamentos e expressões que vêm do Outro. Para cuidar é preciso criar vínculos, singularizar o Outro, responsabilizar-se e dar respostas às necessidades que o Outro traz. Isso só é possível caso ocorra respeito ao saber o que o Outro traz, para juntos complementarem o cuidado à criança, já que a confiança na equipe de saúde deve ser um elo presente na rede de cuidados, favorecendo o desenvolvimento da criança e o enfrentamento da família.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para sensibilizar os profissionais de saúde que atuam na assistência às crianças com PC e suas famílias, a fim de desenvolverem em suas práticas cotidianas atitudes de acolhimento, criação de vínculos, humanização e responsabilização junto às crianças com PC, bem como seus familiares, contribuindo para a qualificação da assistência.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos ao CNPq pelo apoio à pesquisa Processo número 474762/2013-0.

REFERÊNCIAS

- Rosenbaum PL, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med and Child Neurol*. [Internet]. 2007 [acesso em 29 maio 2016]; 49(s109). Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>.
- Milbrath VM, Siqueira HCH de, Motta M da GC da, Amestoy SC. The family of children with palsy cerebral: perception about health team orientations. *Texto contexto - enferm*. [Internet]. 2012 [acesso em 03 ago 2018]; 21(4). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000400024>.
- Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB de. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2011 [acesso em 04 de ago 2018]; 16(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000700026>.
- Lopes GS, Rodrigues RR, Moraes SH de. Perspectivas da vivência familiar sobre as orientações recebidas quanto aos cuidados com a criança portadora de paralisia cerebral. *Rev cient Univiçosa* [Internet]. 2015 [acesso em 19 abr 2016]; 7(1). Disponível em: <https://academico.univiosa.com.br/revista/index.php/RevistaSimpac/article/view/537>.
- Barak S, Elad D, Silberg T, Brezner A. Mothers and Fathers of Children with Cerebral Palsy: Differences in Future Expectations. *J Dev Phys Disabil* [Internet]. 2017 [acesso em 20 jun 2017]; 29(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9521>.
- Polita NB, Tacla MTGM. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014 [acesso em 21 jan 2016]; 18(n1). Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/1277/127730129010.pdf>.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2014.
- Rodrigues U de M. Anarquia e subjetividade no pensamento de Emmanuel Lévinas. *Princípios: Revista de Filosofia* [Internet]. 2011 [acesso em 29 maio 2016]; 18(30). Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3877270>.
- Lévinas E. *Ética e infinito*. Lisboa: Edições 70; 1982.
- Almeida DV. Humanização dos cuidados em saúde: ensaio teórico reflexivo fundamentado na filosofia de Emmanuel Lévinas. *Texto contexto - enferm*. [Internet]. 2014 [acesso em 15 jan 2016]; 23(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000340013>.
- Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev. Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2012 [acesso em 30 dez 2015]; 33(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>.
- Pereira ARP de F, Matsue RY, Vieira LJE de S, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde Soc*. [Internet]. 2014 [acesso em 10 dez 2016]; 23(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000200021>.
- Cerezer C. A ética que se sente, o outro que se acolhe: apontamentos sobre sensibilidade, alteridade e hospitalidade em Lévinas desde uma avaliação da contemporaneidade. *Litterarius* [Internet]. 2013 [acesso em 18 jan 2016]; 12(3). Disponível em: https://www.academia.edu/8043328/A_%C3%89TICA_QUE_SE_SENTE_O_OUTRO_QUE_SE_ACOLHE.

14. Síveres L, Melo PGR. A pedagogia da hospitalidade a partir da filosofia da alteridade em Lévinas. Conjectura [Internet]. 2012 [acesso em 18 jan 2016]; 17(3). Disponível em: <http://ucs.br/etc/revistas/index.php/conjectura/article/view/1795>.
15. Oliveira L de, Valarelli LP, Caldas CACT, Nascimento WVN do, Dantas RO. Intervenção fonoaudiológica e anuência familiar em caso de criança com encefalopatia crônica não progressiva. Rev. CEFAC. [Internet]. 2015 [acesso em 21 jan 2016]; 17(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-021620157714>.
16. Silva LA da, Alves VH, Rodrigues DP, Santos MV dos, Guerra JVV, Marchiori GRS. O cuidado no pré-natal: um valor em questão. Cogitare enferm. [Internet]. 2017 [acesso em 25 jan 2016]; 22(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i2.49548>.
17. Bjorquist E, Nordmark E, Hallstrom I. Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. Phys Occup Ther Pediatr [Internet]. 2016 [acesso em 05 set 2016]; 36(2). Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1101041>.
18. Margre ALM, Reis MGL, Morais RLS. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. Rev. bras. fisioter. [Internet]. 2010 [acesso em 09 fev 2016]; 14(5). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552010000500011>.
19. Quinn L, Morgan D. From Disease to Health: Physical Therapy Health Promotion Practices for Secondary Prevention in Adult and Pediatric Neurologic Populations. J Neurol Phys Ther. [Internet]. 2017 [acesso em 08 set 2017]; 41(Supl.3). Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1097%2FNPT.0000000000000166>.
20. Nóbrega VM da, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert AP da S, Collet N. Atenção à criança com doenças crônicas na Estratégia Saúde da Família. Cogitare enferm. [Internet]. 2013 [acesso em 18 nov 2016]; 18(1). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v18i1.28517>.
21. Oliveira CM, Cruz MM da, Kanso S, Reis AC, Lima A, Torres RMC, et al. Avaliabilidade do Programa de Valorização do Profissional da Atenção Básica (PROVAB): desafios para gestão do trabalho. Cien Saude Colet [Internet]. 2015 [acesso em 05 maio 2018]; 20. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152010.13322014>.
22. Schultz TG, Alonso CMC. Cuidado da criança com deficiência na Atenção Primária à Saúde. Cad. Ter. Ocup. UFSCar [Internet]. 2016 [acesso em 25 jun 2017]; 24(3). Disponível em: <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoRE0697>.
23. Tesser CD. Núcleos de apoio à sSaúde da família, seus potenciais e entraves: uma interpretação a partir da atenção primária à saúde. Interface (Botucatu) [Internet]. 2016 [acesso em 05 maio 2018]; 21(62). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0939>.
24. Martins CC, Waclawovsky AJ. Problemas e desafios enfrentados pelos gestores públicos no processo de gestão em saúde. Rev. Gest. Sist. Saúde [Internet]. 2015 [acesso em 05 maio 2018]; 4(1):100-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5585/rgss.v4i1.157>.
25. Carrapato JFL, Castanheira ERL, Placideli N. Percepções dos profissionais de saúde da atenção primária sobre qualidade no processo de trabalho. Saúde soc. [Internet]. 2018 [acesso em 05 maio 2018]; 27(2):518-30. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018170012>.

Recebido: 06/08/2018

Finalizado: 15/07/2019

Autor Correspondente:

Meryeli Santos de Araújo Dantas

Centro Universitário de João Pessoa

R: Anastácio Camilo de Oliveira, 105 - 58037-318 - João Pessoa, PB, Brasil
E-mail: meryeliaraujo@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - EL, KSQSR, ASPM, APSR, NC

Aprovação da versão final do estudo a ser publicado - NC

Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - MSAD
