

Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família

Professional care for children with cerebral palsy and their families

Atención profesional al niño con parálisis cerebral y a su familia

Meryeli Santos de Araújo Dantas^I; Vanessa Medeiros da Nóbrega^{II}; Carla Patrícia Novaes dos Santos Fechine^{III}; Isolda Maria Barros Torquato^{IV}; Wesley Dantas de Assis^V; Neusa Collet^{VI}

RESUMO

Objetivo: analisar a atenção dos profissionais de saúde no cuidado à família e à criança com paralisia cerebral. **Método:** pesquisa qualitativa, descritiva, realizada com sete familiares de crianças com paralisia cerebral atendidas há mais de 6 meses em uma clínica escola de João Pessoa, Paraíba. Os dados foram coletados nos meses de março a abril de 2009, por meio de entrevista semiestruturada, e submetidos à análise temática. **Resultados:** vínculo forte constituiu-se como aspecto relevante na construção de projeto terapêutico adequado para o empoderamento das famílias dessas crianças no processo de superação das dificuldades e adaptação ambiental, desfavorecido pela rotatividade dos profissionais da equipe de saúde. **Conclusão:** a atenção longitudinal dos profissionais de saúde é primordial, pois no cotidiano, com o passar do tempo, novas demandas surgem e a família necessita do apoio dos profissionais para superá-las e desempenhar satisfatoriamente seu papel, com adoção de postura ativa frente ao processo de cuidar.

Palavras-chave: Paralisia cerebral; profissionais de saúde; cuidado da criança; família.

ABSTRACT

Objective: to examine health professionals' role in care for children with cerebral palsy and their families. **Method:** this qualitative, descriptive study was conducted with seven relatives of children with cerebral palsy in care for more than six months at a teaching clinic in João Pessoa, Paraíba. Data were collected in March and April 2009, by semi-structured interviews, and subjected to thematic analysis. **Results:** strong bonding – impaired by high personnel turnover in the care team – emerged as crucial in constructing a therapeutic plan designed to empower these children's families for the process of coping and overcoming environmental difficulties. **Conclusion:** longitudinal care by health care personnel is of prime importance, because the family needs professional support in order to meet the new demands that arise from day to day, and to play its role satisfactorily and take an active role in the care process.

Keywords: Cerebral palsy; health professionals; child care; family.

RESUMEN

Objetivo: analizar la atención de los profesionales de salud en el cuidado de la familia y del niño con parálisis cerebral. **Método:** investigación cualitativa, descriptiva, cuyos sujetos fueron siete familiares de niños con parálisis cerebral atendidos hace más de seis meses en una clínica escuela de João Pessoa, Paraíba. La recolección de datos se llevó a cabo entre marzo y abril de 2009, utilizando como instrumento entrevistas semiestructuradas y sometidos al análisis temático. **Resultados:** un vínculo fuerte constituyó un aspecto relevante en la construcción del proyecto terapéutico adecuado para el empoderamiento de las familias de esos niños en el proceso de superación de las dificultades y adaptación ambiental, desfavorecido por la rotación de los profesionales del equipo de salud. **Conclusión:** la atención longitudinal de los profesionales de salud es primordial pues, en el cotidiano, con el tiempo, nuevas demandas surgen y la familia necesita el apoyo de los profesionales para superarlas y desempeñar satisfactoriamente su rol adoptando postura activa ante el proceso del cuidar.

Palabras clave: Parálisis cerebral; profesionales; cuidado de niño; Familia.

INTRODUÇÃO

Mudanças têm ocorrido na caracterização do perfil epidemiológico brasileiro, com redução da incidência das doenças infectocontagiosas ou transmissíveis seguida pelo aumento da incidência de doenças crônicas ou não transmissíveis, entre as crianças e os adolescentes¹. Entre as doenças crônicas não transmissíveis na infância e

adolescência, encontra-se a paralisia cerebral (PC), cuja incidência, em países em desenvolvimento, varia entre 1,5 e 2,5/1000 nascidos vivos².

A PC é uma síndrome incapacitante, associada com alterações motoras, sensoriais, coordenação, regulação da força muscular, aprendizado motor que dependem

^IFisioterapeuta. Doutora em Enfermagem. Docente do Centro Universitário de João Pessoa. Paraíba, Brasil. E-mail: meryeliaraujo@hotmail.com

^{II}Enfermeira. Doutoranda. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: nissanobregam@hotmail.com

^{III}Fisioterapeuta. Mestre em Ciências da Nutrição. Docente do Centro Universitário de João Pessoa. Paraíba, Brasil. E-mail: carlafechine@hotmail.com

^{IV}Fisioterapeuta. Docente de Fisioterapia, Universidade Federal da Paraíba. Brasil. E-mail: isoldatorquato@ig.com.br

^VEnfermeiro. Mestre em Enfermagem. Docente do Instituto de Ensino Superior. João Pessoa, Paraíba. E-mail: Wesley-dantas@bol.com.br

^{VI}Enfermeira. Doutora. Docente da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

em grande parte da localização da lesão cerebral³. Essa condição clínica denota diferentes tipos de dependência, refletindo no meio familiar.

Nesse contexto, os profissionais de saúde, como integrantes da rede de apoio social articulada e resolutiva, devem criar estratégias que garantam cuidado ampliado e não focado na doença para melhor desenvolvimento da criança⁴. Para esse trabalho, necessita-se da integração multiprofissional, de modo a contribuir com o olhar ampliado e favorecer a identificação das demandas de cuidado da criança e da família.

A partir do exposto, questionou-se: como os profissionais de saúde atuam no cuidado à família e à criança com PC? Para tanto, esta pesquisa teve como objetivo analisar a atenção dos profissionais de saúde no cuidado à família e à criança com paralisia cerebral.

Esta pesquisa mostra a importância de uma equipe multiprofissional no cuidado em saúde e poderá subsidiar ações futuras para a melhoria do apoio à família e à criança com PC.

REVISÃO DE LITERATURA

Atenção multiprofissional no cuidado às pessoas com doenças crônicas, na qual saberes e práticas são compartilhados por intermédio do desenvolvimento de um trabalho articulado entre diversos profissionais, em prol da construção de estratégias mais eficazes para esse cuidado⁵.

Além disso, compartilhar responsabilidades entre a família e a equipe multiprofissional, com acompanhamento e orientações aos familiares para melhor compreensão do processo terapêutico das crianças com PC, é primordial. Ao abrir espaço para compartilhar responsabilidades, possibilita-se à família participar com segurança do processo de tomada de decisões em relação às condutas de tratamento para o desenvolvimento da criança, contribuindo para um cuidado participativo.

Compreende-se a importância do estabelecimento dessa relação de vínculo entre família e profissionais de saúde para que, por meio da criação de um canal de confiança e vínculo, se estabeleça um relacionamento terapêutico que auxilie no projeto terapêutico⁶. Assim, os profissionais de saúde, como parte da rede de apoio social da família, precisam criar espaço de escuta sensível para perceber o contexto da família e as relações entre seus membros, identificando necessidades e alternativas para solucionar os problemas. Muitas vezes, esse apoio é demonstrado no estar junto com a família, ser disponível para ajudá-la no cuidado à criança, promovendo escuta e compreensão frente aos medos, angústias, e até no apoio financeiro¹⁻⁷.

METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa do tipo descritiva foi realizada no domicílio de familiares de crianças atendidas em uma clínica escola de um centro universitário do município

de João Pessoa- PB. Participaram da pesquisa sete familiares de crianças com PC, selecionados aleatoriamente entre os meses de março e abril de 2009, de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ser familiar e/ou responsável pela criança com PC; familiar de crianças atendidas há mais de seis meses na clínica em estudo; e o familiar aceitar que a entrevista fosse realizada no domicílio das crianças. Como critérios de exclusão familiar com dificuldade de comunicação e que morasse em outro município ou em área rural.

A técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada disparada pela questão norteadora: Como é a atuação dos profissionais de saúde no cuidado a seu filho com PC e a sua família? O áudio foi gravado após autorização dos participantes.

O critério de encerramento da coleta foi a saturação dos dados que foram analisados a partir dos princípios da interpretação temática, de acordo com os seguintes passos: ordenação, classificação dos dados e análise final⁸.

A primeira etapa, ordenação dos dados, englobou o conjunto das entrevistas e foi constituída pela transcrição da gravação; releitura do material; organização dos relatos em determinada ordem. Na segunda etapa, procedeu-se a organização inicial dos achados, agrupando os dados a partir de leituras exaustivas e repetidas dos relatos; e, por fim, constituiu-se um *corpus* de comunicação, priorizando os temas relevantes, de acordo com o objeto de estudo. Na última etapa, foi realizada a análise propriamente dita do material empírico produzido, culminando na construção das seguintes categorias temáticas: aspectos que influenciam a atenção dos profissionais à criança; e equipe multiprofissional no emponderamento dos pais para o cuidado à criança.

Na apresentação dos resultados, utilizou-se a letra E para identificar o entrevistado, seguido do número que representa a sequência de realização das entrevistas.

Atendendo aos preceitos da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética com aprovação, sob o protocolo nº 0588/08. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo sete famílias de crianças com PC, cujos entrevistados foram representados por seis mães e um pai. As idades dos participantes da pesquisa variaram de 32 a 45 anos completos, todos eram casados e quatro tinham o Ensino Médio completo e dois incompleto; e um o Ensino Fundamental incompleto. Entre os entrevistados, quatro não trabalhavam fora do domicílio devido demandas de cuidado da criança. A renda familiar variou de R\$800,00 a R\$2.500,00 sendo que cinco destas famílias recebiam o benefício do Governo Federal concedido a famílias de crianças com doença crônica, no valor, à época, de R\$465,00,

estando esse valor incluso na renda total familiar. Todos os entrevistados relataram que o meio de transporte da família era o automóvel, sendo que três deles utilizavam automóvel disponibilizado pela prefeitura e quatro, automóvel próprio.

Aspectos que influenciam a atenção dos profissionais à criança

Os familiares participantes do estudo destacaram aspectos que poderão contribuir para a reflexão dos profissionais de saúde acerca da atuação dos mesmos no projeto terapêutico de crianças com PC.

Os cuidadores enfatizaram que alguns profissionais demonstraram ser verdadeiros amigos:

Tem alguns deles [profissionais de saúde] que nos ajudam até fora do trabalho. Foi muito importante essa confiança que eles (profissionais) me passaram. Me deixaram mais tranquila e segura para fazer o cuidado em casa. (E5)

Estreitar relações contribui para a formação de vínculos fortes com famílias de crianças com PC e constitui aspecto relevante para empoderá-las no processo de superação das dificuldades e adaptação ao projeto terapêutico. Evidenciou-se a importância do respeito e valorização do outro no cuidado a essas crianças. Quando as relações de empatia e vínculo entre os profissionais e criança/família acontecem, todo o processo é favorecido.

Entretanto, estudo sobre os princípios orientadores do Modelo Integral de Saúde Familiar e Comunitária na perspectiva dos usuários apontou fragilidades nesses aspectos relacionais com repercussão na corresponsabilização compartilhada pelo cuidado⁹.

Outro estudo sobre comunicação entre trabalhadores de saúde e usuários no cuidado à criança menor de dois anos, no contexto de uma unidade de saúde da família, aponta ainda lacunas no âmbito da escuta e no modo de emissão da fala por parte de alguns trabalhadores de saúde. Isso pode comprometer a confiança e inviabilizar a abertura de canais comunicativos para uma relação dialógica, reforçando as relações de poder dos trabalhadores¹⁰.

As relações dialógicas entre usuário e profissional, a capacidade de comprometer-se com as condições reais da família, a possibilidade de estabelecer trocas e se inserir na realidade das famílias constituem-se condições essenciais para a formação de vínculo entre ambos¹¹.

O estabelecimento do vínculo entre profissionais, criança e equipe é primordial cuidado à criança, porém foi dificultado pela troca constante dos acadêmicos, a cada semestre, na clínica escola em que são atendidos:

Tem semestre que é melhor, depende do estagiário [...]. As férias também quebram muito o tratamento. E quando volta o semestre já é outra pessoa para atender. (E2)

O ruim é que a gente se apega tanto [aos estudantes] e todo semestre muda e em alguns casos elas vão para bem longe, são estagiárias [de uma clínica escola]. (E3)

A manutenção e o fortalecimento do vínculo entre a equipe multiprofissional e a família são a base da longitudinalidade do cuidado. Estudos destacam a relevância do vínculo entre equipe e usuário para efetivação do projeto terapêutico singular, além de definição dos papéis da equipe de saúde, da reserva de tempo fixo para a realização do mesmo, e de um espaço coletivo para se pensar novas propostas, necessitando, para tanto, mudanças nas práticas em saúde^{9,12}.

Nessa perspectiva, a comunicação entre os profissionais de saúde é essencial no processo de cuidado integrado e complementar para compartilhar responsabilidades, com o estabelecimento e a negociação de ações e responsabilidades entre os membros da equipe e de forma solidária⁵.

Na presente pesquisa uma das dificuldades vivenciadas foi a troca constante de profissionais, fator que interferiu também no cuidado ofertado, pois o trabalho da equipe precisa ser retomado a cada substituição profissional. A família tem a impressão de que a assistência se reiniciou, em decorrência da necessidade de estabelecer novos vínculos e da observação de interferência no processo evolutivo das crianças com PC.

A partir desse aspecto, ressalta-se a importância da atenção longitudinal e contínua, sem quebras de vínculos e com aproximação efetiva com a família por meio de uma relação afetiva para a construção da confiança no profissional de saúde. Além disso, a articulação entre os discentes-profissionais-docentes responsáveis pelo cuidado nos diferentes semestres favorece o desenvolvimento de um cuidado seguro e efetivo, de modo a evitar lacunas que possam interferir na continuidade do cuidado.

A atuação profissional que busca satisfazer as necessidades dos usuários reflete na qualidade da atenção oferecida pelos serviços de saúde. Pesquisa salienta que acesso e acolhimento são aspectos importantes da assistência que podem facilitar ou dificultar a formação e o fortalecimento do vínculo e comprometem a satisfação dos usuários com o serviço¹³. Contudo, ainda se constitui um desafio para a equipe incorporar práticas comunicativas e produtoras de diálogo significativo que favoreçam a redução da assimetria entre mães e profissionais e que reconheçam a subjetividade e as necessidades dos envolvidos no cuidado. Assim, os profissionais membros da equipe de saúde são desafiados a abranger o usuário para além de sua doença, reconhecendo suas reais necessidades, para promover o cuidado em saúde de forma integral¹¹.

Equipe multiprofissional no empoderamento dos pais para o cuidado à criança

Desde o processo de avaliação até a realização da conduta, a equipe multiprofissional de saúde sabe da importância das orientações para a família. Essas orientações são de natureza diversa e significativas para o desenvolvimento e adaptação da criança no domicílio.

Como ela, às vezes, ficava um pouco mole, a gente tinha que adaptar a pegada de acordo com o corpinho, pegando ela no braço, com jeito. O certo é que tivéssemos orientações sobre qual a melhor posição para ficarmos quando fosse pegá-la, como posicionar nosso corpo para não doer. Era ótimo se tivéssemos orientações de como colocar a criança no carrinho, como dobrar o corpo [...] a gente iria ter menos problemas. (E1)

Na vivência com essa condição crônica, a família sente-se temerosa em cuidar da criança, necessitando do apoio dos profissionais de saúde no sentido de orientá-la sobre a condição clínica da criança, possíveis limitações e os cuidados necessários. Nesse processo, a responsabilização do profissional na elaboração de planejamento que contemple ações de apoio e de intervenção, que promovam o desenvolvimento da criança em seu potencial máximo, além de ampliar as relações das famílias, contribuem substancialmente para a qualidade de vida e dos cuidados¹⁴.

Estudo realizado com o objetivo de descrever prioridades funcionais identificadas por cuidadores de crianças com PC por nível de gravidade e idade identificou como foco da atenção dos pais dessas crianças, em todas as faixas etárias, o cuidado pessoal¹⁵. Portanto, essas famílias almejam orientações que as norteiem no cuidado, de modo mais seguro e focado nas necessidades da criança, como também necessitam de orientações a respeito dos direitos sociais garantidos em leis para esse grupo.

Atenção profissional voltada para capacitar e potencializar ao máximo as habilidades da família no cuidar é necessária, no intuito instrumentalizá-la a aprender a lidar com a criança diante das limitações físicas decorrentes da PC^{16,17}. Desse modo, diminui-se os receios e angústias perante as dificuldades vivenciadas e traz mais segurança ao cuidador com adoção de postura ativa, resultando em melhorias da qualidade de vida tanto para a criança quanto para a própria família.

Essa motivação da família é positiva para a adesão ao tratamento, processo este que requer comprometimento tanto dela quanto da equipe de saúde. Nesse processo, o acolhimento envolve a disposição do profissional em se fazer presente, atendendo às necessidades mais prementes, que vão para além dos aspectos físicos e biológicos e envolvem a subjetividade inerente ao humano e motivam a continuidade da terapêutica¹⁸.

É necessário pensar no cuidado centrado na família para motivá-la. Estudo com mães de crianças com PC destaca que a rotina terapêutica gera sobrecarga física, financeira e emocional, podendo afetar a qualidade de vida da mãe cuidadora primária, dificultando a continuidade dos cuidados. Ademais, relacionou o abandono terapêutico às dificuldades financeiras; insatisfação com as técnicas e com o relacionamento com o profissional¹⁹.

Como as famílias sabem da importância da terapêutica para intervir nos aspectos físicos, elas valorizam orientações dessa natureza:

Bem, os profissionais hoje estão me ensinando como fazer e eu tenho buscado muita ajuda para adaptação de G. [criança] porque como eu não sei algumas coisas eu tenho que buscar ajuda dessas pessoas. (E3)

Orientaram-me colocar a calha [órtese tornozelo-pé, que melhora o posicionamento do pé e inibi o reflexo de prensão plantar ajudando na marcha], a importância de ficar em casa; de fazer os movimentos; a posição de estar sentada, deitada. (E4)

Começou a orientar como melhorar o desenvolvimento em casa, como alimentar. De lá para cá, ela foi fazendo a fisioterapia, ficando mais durinha, tirando a corcunda, ficando direitinha, começou a se arrastar, tudo atrasado. Com 2 anos e meio começou a andar. (E6)

Ao compartilhar informações sobre a condição clínica da criança, o profissional de saúde ameniza o impacto do diagnóstico, reduz incertezas quanto ao prognóstico da doença e contribui para a melhoria dos cuidados da família²⁰. Essas informações devem ser oferecidas em linguagem simples e acessível, pois expectativas positivas ou negativas quanto ao prognóstico da criança podem ser influenciadas pelo entendimento das informações recebidas, e podem prejudicar o oferecimento dos recursos especializados²¹.

Quando esclarecida e orientada suficientemente sobre o quadro clínico de seu filho e como ajudá-lo, a família se sentirá mais segura, confortável e empoderada, buscando diferentes maneiras de manusear a criança, ofertando o estímulo necessário para seu progresso motor e de desenvolvimento para o alcance de todo o seu potencial²².

Contudo, cuidar de uma criança com PC vai além das orientações técnicas. Envolve compreender os sentidos e significados das vivências ao longo do tempo, agregando o conhecimento técnico científico às significações momentâneas dos seres necessitados de cuidados e atenção²³.

Os membros da equipe multiprofissional devem compreender que a “produção do cuidado precisa estar orientada para o fortalecimento das competências da família e para a produção de uma relação de parceria”^{24:7}, contemplando a intersubjetividade e a flexibilidade no seu papel. Os profissionais, além da competência técnica, precisam desenvolver relacionamento empático com a criança e sua família, oferecendo atenção individualizada e cuidado integral.

São importantes nesse processo as visitas domiciliares, por facilitarem a aproximação entre profissionais e usuários, favorecendo a formação de vínculos, criando espaços de escuta, diálogo e acolhimento, valorizando as singularidades de cada família¹⁶.

Pensar nas singularidades e na proatividade da família é de extrema relevância para o fornecimento de orientações profissionais, pois nem sempre ela tem condições de segui-las integralmente.

Faço uns alongamentos, mas não é sempre. Não faço, às vezes também porque não sei fazer. Vejo e penso que sei, mas quando vou fazer em casa vejo que é muito difícil. (E2)

O profissional de saúde, ao orientar as famílias, precisa avaliar a compreensão da mensagem para que as mesmas não recebam informações demasiadas sem a possibilidade e as habilidades necessárias para executá-las no domicílio²³.

Ao salientar a importância da continuidade do tratamento no domicílio não significa dizer que a família deverá reproduzir os exercícios físicos para o desenvolvimento das habilidades motoras da criança. Porém, é necessário o uso do bom senso e do saber popular para que juntos, profissionais e família, busquem uma prática educativa, respeitando e valorizando o universo cultural do cuidar familiar, e a negociação de novas estratégias de cuidar.

Famílias de criança com PC compreendem que sem a continuidade dos cuidados no domicílio não alcançarão avanços significativos:

Eu sempre penso no bem-estar dela, então procuro sempre fazer tudo. Até porque já me falaram que o mérito é a gente em casa, porque a gente vem para a fisioterapia faz meia hora, uma hora e o resto a gente tem que dar continuidade em casa. (E4)

A troca de informações e saberes entre profissionais e família, buscando juntos a complementaridade do tratamento, contribui para evolução significativa das competências motoras adquiridas pela criança. Assim, a família saberá como lidar com a criança com as suas necessidades especiais e estará preparada para enfrentar os desafios do cotidiano de cuidar da criança com PC²³.

A rotina de tratamento exige dedicação do cuidador que, em decorrência do acúmulo das atividades cotidianas com a família e com a criança, tem dificuldade em dar continuidade dos cuidados no domicílio:

No início fiz muito dos exercícios, mas depois foi aumentando as responsabilidades, as idas para os tratamentos, diminuí [os exercícios no domicílio], por falta de tempo. Muitas vezes ainda tentei fazer estimulação visual, mas, às vezes, eu ficava mais triste, porque fazia as estimulações e achava que ele não enxergava e para mim se tornava um tormento fazer aquela estimulação, porque eu tinha certeza que ele não enxergava e eu sofria mais que, ele naquele momento. (E3)

Eu não vou dizer que faço todos os dias, porque, às vezes, falta tempo. É por isso que penso em sair do trabalho, pois à tarde não estou e queria ficar com ele [...]. (E5)

Algumas coisas eu faço sim, mas o tempo é muito corrido, mas principalmente com colocar ele sentado, deitado, em movimentar ele. (E7)

Ademais, a rotina a que os cuidadores de crianças com PC são expostos pode desencadear ansiedade e depressão. Enfrentar dificuldades com transporte adequado para as consultas médicas, hospitais, entre outros, potencializam o estresse e dificultam o cuidado domiciliar²⁵. Estudo com mães de crianças com doenças neurológicas identificou maior incidência de ansiedade e estresse, decorrente da sobrecarga no cuidado²⁶.

Nessa perspectiva, o cuidado centrado na família atende melhor às necessidades das famílias e das crianças com PC. O conhecimento dos pais deve ser valorizado, pois eles reconhecem as necessidades de seus filhos, e os profissionais atuam como colaboradores e corresponsáveis no processo de reabilitação²⁷.

Nesse contexto, evidencia-se o relevante papel da equipe multiprofissional no cuidado à criança com PC, por meio do desenvolvimento de ações integradas e compartilhadas com a família, e do planejamento de estratégias que contribuam para o empoderamento da família para o cuidado ao filho. Por outro lado, quando a família se sente insegura e sem apoio de profissionais de saúde pode ser desestimulada a desenvolver postura ativa, acentuando as perdas na evolução da criança.

CONCLUSÃO

Para o acompanhamento da criança com PC, a atenção longitudinal e contínua dos profissionais de saúde, com valorização das singularidades de cada criança e do contexto familiar, estreita as relações e fortalece o vínculo com a família, favorecendo um processo de cuidado compartilhado e integral. Assim, ao conhecer o contexto biopsicossocial das crianças com PC e suas famílias, os profissionais terão condições de estruturar um projeto terapêutico singular.

Nesse sentido, reconhece-se a importância de uma assistência profissional ampliada que possa lidar não apenas com a criança com PC, mas com intervenções junto aos familiares, garantindo-lhes bem-estar, qualidade de vida e apoio contínuo.

Mais do que mera transmissão ou repasse de informações, os profissionais devem trabalhar na perspectiva de troca de saberes com as famílias de crianças com PC, objetivando a corresponsabilização e o empoderamento da família para o cuidado, e escolhas assertivas para uma vida com mais qualidade.

Como limitações, registra-se que este estudo foi realizado em apenas um serviço de atendimento a crianças com PC e avaliou somente a perspectiva da família, requerendo pesquisas que contemplem também o posicionamento dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Goldani MZ, Mosca PRF, Portella AK, Silveira PP, Silva CH. The impact of demographic and epidemiological transition in the health of children and adolescents in Brazil. *Rev HCPA*. 2012; 32(1):49-57.
2. Lanza FC, Gazzotti MR, Palazzin A, organizadores. *Fisioterapia em Pediatria e Neonatologia*: da UTI ao ambulatório. São Paulo: Roca; 2012.
3. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers*. 2016; 2(15082):1-25.
4. Brasil. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília (DF): Editora MS; 2013.

5. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Atenção à Saúde Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília (DF): Editora MS; 2012.
6. Pinto KRTF, Marcon SS. A família e o apoio social recebido pelas mães adolescentes e seus filhos. *Cienc Cuid Saude* 2012; 11(supl.):153-9.
7. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev enferm UERJ*. 2011; 19(1):64-9.
8. Minayo MCS. *Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2012.
9. Dois A, Contreras A, Bravo P, Mora I, Soto G, Solís C. Principios orientadores del Modelo Integral de Salud Familiar y Comunitario desde la perspectiva de los usuarios. *Rev méd Chile* [Internet]. 2016 [citado em 12 nov 2017]; 144:585-92. Disponible em: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v144n5/art05.pdf>
10. Coriolano-Marinus MWL, Andrade RS, Ruiz-Moreno L, Lima LS. Communication of healthcare workers and users in caring for children under two years old in the context of a family health unit. *Interface com saúde educ*. 2015; 19(53):311-24.
11. Ilha S, Dias MV, Backes DS, Backes MS, Backes MTS. Professional-patient bond in a team of the family health strategy. *Cienc Cuid Saude*. 2014; 13(3):56-62.
12. Corrêa VAF, Acioli S, Mello AS, Dias JR, Pereira RDM. Personalized Therapy Plan: reflections for nursing in public health. *Rev enferm UERJ*. 2016; 24(6): e26309. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/26309/20387>. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2016.26309>
13. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Care for the child with a chronic illness in the family health strategy. *Cogitare Enferm*. 2013; 18(1):57-63.
14. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta paul enferm*. 2015; 28(2):172-6.
15. Brandão MB, Oliveira RHS, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Braz J Phys Ther*. [Internet]. 2014 [cited in 2017 Nov 12]; 18(6):563-71. Available form: http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v18n6/pt_1413-3555-rbfis-2014-0064.pdf.
16. Bezerra MIC, Lima MJMR, Lima YCP. Home visit as a physical therapy care tool in the family health strategy. *SANARE*. 2015; 14(01):76-80.
17. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Family-centered care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto contexto - enferm*. 2012; 21(1):194-9.
18. Giron MN, Berardinelli LMM, Santo FHE. O acolhimento no centro cirúrgico na perspectiva do usuário e a política nacional de humanização. *Rev enferm UERJ*. 2013; 21(esp.2):766-71.
19. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Cerebral palsy: impact on the family daily life. *Rev Bras cienc saude*. 2016;19(3):171-8.
20. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. The parents' experience in taking care of their children with cerebral palsy. *Rev. Eletr Enf*. [Internet]. 2013 [cited in 2015 jul];15(1):138-45. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>.
21. Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Family perception on the disease and physiotherapeutic care of individuals with cerebral palsy. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(1):104-9.
22. Almeida PS, Gonçalves TP, Maciel DG. Paralisia cerebral: dificuldades apresentadas pelas mães no enfrentamento do diagnóstico, no segmento do tratamento fisioterapêutico em casa e nos cuidados diários. *REBES*. 2014; 4(4):19-28.
23. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. The family of children with cerebral palsy: perception about health team orientations. *Texto contexto - enferm*. 2012; 21(4):921-8.
24. Collet N. Interacting subjects in hospitalized children care: challenges for pediatric nursing. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(1):7-8.
25. Zanon MA, Batista NA. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev paul pediatr*. 2012; 30(3):392-6.
26. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Ame de Enferm*. 2013; 21(4):1-8.
27. Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogen Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2012; 38(1):79-86.