



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

NAIARA BARROS POLITA

**EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

Londrina -PR
2012

NAIARA BARROS POLITA

**EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dra. Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla

Londrina-PR
2012

**Catálogo elaborado pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da
Universidade Estadual de Londrina**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

P769e Polita, Naiara Barros.
Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral / Naiara Barros
Polita. – Londrina, 2012.
158 f. : il.

Orientador: Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina,
Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,
2012.
Inclui bibliografia.

1. Paralisia cerebral nas crianças – Teses. 2. Crianças fisicamente deficientes
– Teses. 3. Crianças – Cuidado e higiene – Teses. 4. Enfermagem domiciliar –
Teses. 5. Serviço social com a família – Teses. I. Tacla, Mauren Teresa Grubisich
Mendes. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616.831-009.11

NAIARA BARROS POLITA

**EXPERIÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr^a Mauren T. Grubisich Mendes Tacla
UEL – Londrina - PR

Prof. Dr^a Mara Lúcia Garanhani
UEL – Londrina - PR

Prof. Dr^a Lucila Castanheira Nascimento
USP - São Paulo - SP

Londrina, ____ de _____ de ____.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Reinaldo e Geusana, exemplos de força e dedicação, que me ensinaram valores cristãos e morais e promoveram com atenção e carinho meu crescimento pessoal e profissional.

Ao meu irmão, Gabriel, pelo apoio e afeto constante.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade de concluir este trabalho e pelo seu sustento e amor incondicional.

A toda a minha família pelo apoio e incentivo em todos os momentos. Obrigada pelo respeito e valorização. Amo vocês.

À Professora Doutora Mauren T. G. Mendes Tacla por aceitar me orientar neste trabalho. Obrigada por valorizar minhas potencialidades, pela atenção, disponibilidade, dedicação e competência compartilhada. Os seus atos demonstram sabedoria, generosidade e amor pela Enfermagem, sendo exemplo para mim. Obrigada por tudo.

Às Professoras Doutoras Lucila Castanheira Nascimento e Mara Lúcia Garanhani por aceitarem o convite e fazerem parte da banca desta dissertação. Agradeço pelas contribuições valiosas para o aprimoramento deste trabalho.

Aos professores do mestrado que contribuíram para minha formação e melhoria do projeto.

Aos amigos pelas palavras de incentivo e compreensão da minha ausência.

Às famílias participantes da pesquisa. Obrigada, sem vocês isso não seria possível.

Aos profissionais da Unidade de Pediatria do Hospital Universitário de Londrina e às residentes em Saúde da Criança por viabilizarem a coleta de dados.

À Seção de Pós-Graduação pelo auxílio nos processos administrativos durante todo o Mestrado.

*“Nem olhos viram, nem ouvidos ouviram, nem
jamaís penetrou em coração humano o que
Deus tem preparado para aqueles que o
amam” (1 Co 2:9).*

POLITA, Naiara Barros. **Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral**. 2012. 158 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, Londrina-PR, 2012.

RESUMO

A paralisia cerebral é causa mais comum de deficiência na infância e afeta significativamente o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças. Possui alta incidência e demanda necessidades especiais como acompanhamento multiprofissional contínuo, cuidados e educação especial, além de frequentes internações e intervenções médicas e cirúrgicas. Além do impacto para a criança, essa condição crônica influencia a família, alterando sua rotina, estrutura e dinâmica, o que pode levar a tensão, sobrecarga e sofrimento. Assim, esta pesquisa teve como objetivo analisar as experiências de famílias no convívio com a criança com paralisia cerebral. Foi realizado estudo descritivo com abordagem qualitativa, em um hospital universitário em Londrina-PR, com dez famílias de crianças de dois a 12 anos portadoras de paralisia cerebral, no período de outubro de 2011 a março de 2012. Os instrumentos utilizados foram: diário de campo, genograma, ecomapa e entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados mediante o Método de Interpretação dos Sentidos proposto por Gomes e o referencial teórico descrito pela Antropologia Interpretativa defendida por Geertz. Os resultados e a discussão foram apresentados na forma de dois artigos científicos. O primeiro, “A paralisia cerebral e suas repercussões na família sob a perspectiva cultural”, aborda a experiência dessas famílias, destacando os significados e os sentimentos atribuídos à paralisia cerebral, as dificuldades, as mudanças e as adaptações ocorridas na família e sua expectativa em relação ao futuro. Chama a atenção, que as famílias vivem em constante adaptação às novas situações que emergem da doença. Apesar de suas fragilidades, seus membros se unem e buscam soluções às adversidades. Essa força é influenciada pelo apoio social recebido. O segundo artigo, “Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral”, descreve e discute a estrutura familiar e a rede e o apoio social de que dispõe essas famílias. Destaca-se que as mães são as principais cuidadoras e vivenciam sobrecarga de tarefas e tensão emocional. Entretanto, contam com o auxílio de seus esposos e familiares, além dos profissionais das instituições de tratamento de crianças com necessidades especiais. O apoio recebido foi do tipo emocional, instrumental, informacional e cognitivo. O apoio social mostrou-se importante para o enfrentamento da doença e reestruturação familiar. Neste contexto, o enfermeiro possui papel fundamental para identificar as fragilidades na rede e promover o apoio social entre os familiares, amigos, comunidade e a articulação entre os serviços de saúde. Também cabe ao enfermeiro auxiliar a família a reconhecer e unir suas forças na busca de estratégias para o controle da doença. Assim, contribuirá para que receba todos os recursos necessários para ter uma experiência com melhor qualidade de vida. Propõe-se a implantação do modelo de assistência centrado na família para garantir o cuidado integral à criança e aos familiares.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Cuidado da criança. Enfermagem familiar. Apoio social.

POLITA, Naiara Barros. **The experiences of families of children with cerebral palsy**. 2012. 158 p. Dissertation (Master's Degree in Nursing) – Postgraduation Program in Nursing at Londrina State University, Londrina-PR, 2012.

ABSTRACT

Cerebral palsy is the most common cause of childhood handicap and it significantly affects children's neuropsychomotor development. Its incidence is high and it also requires special needs such as continued multiprofessional treatment, special care and education, as well as frequent hospitalizations and medical and surgical interventions. This chronic condition has impacts on children and it also has influence over the family, changing its routine, structure and dynamic which may lead to tension, overload and suffering. As such, this study aimed to analyze the experience of living in families with a child with cerebral palsy. A descriptive study with qualitative approach was conducted in a School Hospital in Londrina, from October 2011 to March 2012. Ten families of children with cerebral palsy, aged two to twelve, participated in the study. Data was collected through field diary entry, genogram, ecomap and semi-structured interview. Data was analyzed using The Interpretation of Meaning Method according to Gomes and the theoretical model described by the Interpretative Anthropology proposed by Clifford Geertz. The results and discussion of this study are presented in two scientific articles. The first, "Cerebral palsy: experiencing the disease in the family context", reflects about the experience of the disease in its temporal course, highlighting causes, meanings and feelings given to cerebral palsy. It also discusses difficulties, changes and adaptations the family undergoes and their expectations about the future. It is curious that families live in constant adaptation to new situations due to the disease. Despite the frailties, its members get together and look for solutions to face adversities. This strength is influenced by the social support given. The second article, "Social network and support to families of children with cerebral palsy", describes and discusses family structure and the social network and support these families receive. It is clear that mothers are the main caregivers and experience overload and tension. However, they can count on their husbands and relatives, as well as on health professionals from treatment institutions of children with special needs. The support received had different levels: emotional, instrumental, informational and cognitive. Social support was important for facing the disease and family restructuration. In this context, nurses have the fundamental role of identifying frailties in the network and promoting social support among relatives, friends, and community and to link health services. Also, the nurse must help the family to recognize and put together all the strength to look for strategies for controlling this disease. As such, he/she will contribute to the family so it can receive all necessary resources in order to have an experience with a better quality of life. It is proposed the implementation of family-centered care model to ensure the integral care to children and family members.

Key words: Cerebral palsy. Child care. Family nursing. Social support.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
ADEFIL	Associação dos Deficientes Físicos de Londrina
AHC	Ambulatório do Hospital de Clínicas
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
ESF	Estratégia Saúde da Família
HI	Hospital Infantil de Londrina
HUL	Hospital Universitário de Londrina
Nasf	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
PC	Paralisia Cerebral
SID	Sistema de internação domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Terapia ocupacional
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1.MOTIVAÇÃO PELO TEMA DE PESQUISA	11
2.INTRODUÇÃO	13
3. REVISÃO DA LITERATURA.....	17
3.1. CONHECENDO A PARALISIA CEREBRAL	18
3.2. MODELO DE CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA	20
3.3. A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL	24
4.OBJETIVOS.....	27
4.1. OBJETIVO GERAL	27
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
5. REFERENCIAL TEÓRICO	28
6. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	33
6.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO	34
6.2. LOCAL DE ESTUDO	34
6.3. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	35
6.4. COLETA DE DADOS	35
6.5. ANÁLISE DOS DADOS.....	37
6.6. ASPECTOS ÉTICOS.....	38
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	40
7.1 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS	42
7.2 ARTIGOS	74
7.2.1. Artigo 1 – A paralisia cerebral e suas repercussões na família sob a perspectiva cultural.....	75
7.2.2. Artigo 2 - Rede e Apoio Social às Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral	88
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS.....	106

APÊNDICES	113
APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	114
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	115
ANEXOS	117
ANEXO A - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	118
ANEXO B - NORMAS DE PREPARO E SUBMISSÃO - REVISTA LATINO-AMERICANA DE ENFERMAGEM.....	119
ANEXO C - NORMAS DE PREPARO E SUBMISSÃO - ESCOLA ANNA NERY REVISTA DE ENFERMAGEM	144

*1. MOTIVAÇÃO PELO
TEMA DE PESQUISA*

O interesse pela área de pediatria surgiu durante o curso de graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), no qual tive a oportunidade de além dos estágios, fazer o internato na Unidade de Pediatria do Hospital Universitário de Londrina (HUL). Neste período, a minha convivência com as crianças fez com que a vontade de trabalhar na área de pediatria crescesse. Para isso, percebi a necessidade de aprimoramento profissional. Assim, logo após o término da graduação, iniciei a especialização, na modalidade Residência, em Saúde da Criança, também pela UEL.

Como residente, atuei em diversos campos da área da saúde que atendem a demanda pediátrica como Unidade Básica de Saúde, Unidades de Internação, Unidades de Terapia Intensiva, Ambulatório de Nutrição, entre outros. Nesses locais, exerci funções que competem ao enfermeiro, com maior ênfase nas atividades assistenciais. Deste modo, por dois anos consecutivos, tive a oportunidade de trabalhar com crianças portadoras de paralisia cerebral em diversas situações: em consultas ambulatoriais, internações clínicas, cirúrgicas e em unidades de terapia intensiva.

Em todo esse período desenvolvi atividades de enfermagem centradas no paciente. Entendia que minha prática deveria atender às necessidades biopsicossociais e espirituais da criança e, para isso, ouvia sempre o que as famílias tinham a falar em relação a ela. No entanto, percebi que a paralisia cerebral causava sofrimento intenso a algumas dessas famílias. Mas, usava o argumento da “falta de tempo” para me dedicar a compreender a experiência e problemas familiares desses casos.

No final da residência comecei a trabalhar em uma Unidade de Internação Pediátrica e a inquietação em relação a essas famílias continuou. Neste mesmo período, tive a oportunidade de ingressar no programa de pós-graduação *stricto sensu*. Comecei a ler e a participar de eventos científicos em que o cuidado centrado no paciente e família era discutido. Isso fez com que meu interesse sobre o tema crescesse. Assim, surgiu a pergunta de pesquisa: Como as famílias de crianças com paralisia cerebral lidam com a doença de seus filhos?

2. INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico dos últimos anos contribuiu para o aumento da sobrevivência de prematuros, crianças com anomalias congênitas e condições crônicas de saúde e, conseqüentemente, para o aumento do número de crianças com necessidades especiais (CRIANES) (BASTOS; DESLANDES, 2008). Nos Estados Unidos, estima-se que elas correspondam a 18% da população infantil (SIMON et al., 2010).

Crianças com necessidades especiais de saúde são definidas como aquelas que possuem ou estão em risco de ter uma condição física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional crônica. Além das limitações da condição estão em risco de ter necessidades de cuidados de saúde não atendidas, saúde bucal precária e problemas de comportamento (SIMON et al., 2010). Também os gastos com essas crianças são três vezes maiores que com as demais (KOGAN, 2009).

No Brasil, criou-se uma classificação para as CRIANES de acordo o tipo de necessidade ou demandas: 1) de desenvolvimento; 2) tecnológicas; 3) medicamentosas; 4) habituais modificadas e 5) mistas. O primeiro grupo refere-se às crianças que requerem reabilitação motora e social. Já no segundo, estão inclusas aquelas dependentes de tecnologia (cânula traqueal, sondas, cateteres, bolsas de colostomia etc.). O terceiro é composto pelas farmacodependentes. O quarto abarca as que necessitam de modificações na forma habitual de cuidar, inclusive nas atividades cotidianas. No último segmento estão as que apresentam duas ou mais dessas demandas (MORAES; CABRAL, 2012).

Dentre os eventos que levam as crianças a necessitar de cuidados especiais de saúde está a paralisia cerebral (PC). Ela consiste em uma condição crônica, sendo a causa mais comum de deficiência física na infância visto que afeta severamente o desenvolvimento neuropsicomotor da criança (ROSENBAUM, 2003).

Em países desenvolvidos, a incidência de PC varia de 2,0 a 3,6 por 1.000 nascidos vivos. Já em países em desenvolvimento a incidência é maior, com um índice de 7,0 por 1.000 nascidos vivos. No Brasil, estima-se cerca de 30.000 a 40.000 novos casos por ano (DAMIANO et al., 2009; ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009). Além da alta incidência, destaca-se a necessidade de acompanhamento multiprofissional contínuo, cuidados e educação especial, além de frequentes internações e intervenções médicas e cirúrgicas (DAMIANO et al., 2009).

A paralisia cerebral pode resultar em limitações no desempenho de atividades do cotidiano da criança e de sua família, como por exemplo, as atividades de autocuidado, de mobilidade e de características sociais e cognitivas (KEMPINSKI, 2009). Assim, a família é importante agente de cuidado e de interação social.

Os estudos em relação ao impacto da PC na dinâmica familiar tem sido crescentes, entretanto se restringem ao momento do seu diagnóstico e à maneira que essa notícia foi dada. A revelação do diagnóstico de PC causa comoção na família e pode desestruturar a sua estabilidade. A descoberta de que seu filho será portador de uma deficiência gera, inicialmente, nos pais um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade para, em seguida e gradualmente, ocorrer a aceitação da criança e de suas limitações. Mudanças ocorrem na rotina familiar, principalmente na vida do cuidador, em especial das mães, que geralmente assumem e centralizam esse papel (MILBRATH et al., 2009).

O cuidado dispensado a um membro da família que tem uma doença crônica pode resultar em sentimentos de sobrecarga ou tensão e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador (PRUDENTE et al, 2010). Além disso, a presença de uma criança com necessidades especiais afeta, não somente os pais, mas também os outros membros que se envolvem direta ou indiretamente nos cuidados a essa criança (BUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010). Segundo ROTTA (2002), o atendimento centrado na relação mãe-filho, pai-mãe-filho, familiares, escola e comunidade é a única forma de se atuar de maneira completa nesses casos.

A experiência da doença crônica pode ser confusa e desgastante, além de gerar sofrimento e a imediata busca por lhe atribuir significados, tanto para a vida do portador quanto para a de sua família. Portanto, a família também necessita de cuidado e de ser ouvida e, neste contexto, deve ser considerada como cliente.

Além disso, os familiares desempenham papel fundamental para o desenvolvimento da criança, tornando-se também objeto do cuidar. Segundo Marquezine et al. (2003), o suporte às famílias e sua participação nos cuidados da criança deveria ser meta importante das políticas sociais e preventivas. O prognóstico e tratamento da PC dependerão, além do apoio familiar, dos

profissionais de saúde e da comunidade (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS 2011).

Em minha prática profissional, como enfermeira pediatra de um hospital público, tenho acompanhado as dificuldades e o sofrimento das famílias de crianças com PC, em grande parte sem apoio social.

Assim, este estudo buscou compreender o fenômeno da paralisia cerebral e suas implicações na dinâmica familiar. Essa visão mais clara da realidade poderá contribuir para direcionar as orientações e ações do enfermeiro, visando não somente a criança, mas a família em sua totalidade, considerando-a como unidade de assistência.

3. REVISÃO DA LITERATURA

3.1. CONHECENDO A PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral, também conhecida como encefalopatia crônica não evolutiva, é definida como um conjunto de desordens motoras, posturais e de coordenação, que causam limitação funcional da criança. É considerada uma patologia não progressiva, decorrente de lesões ou anomalias, que ocorrem no cérebro em desenvolvimento fetal ou infantil, até o segundo ano de vida pós-natal (DIAMENT, 2005; DIAS et al., 2010; GRAÇÃO; SANTOS, 2008; PRUDENTE et al., 2010; SILVA et al., 2010). Ela afeta as estruturas e funções corporais, além das atividades diárias e da qualidade de vida (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2011).

O atraso motor pode ser acompanhado por deficiência cognitiva, auditiva e visual, crises convulsivas, problemas emocionais, alterações psiquiátricas, psicológicas e de comunicação, dificuldades nas relações sociais e distúrbios de comportamento (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2011; SILVA, 2010). Também, as crianças com atraso motor estão mais suscetíveis a comorbidades sistêmicas (ortopédicas, gastrointestinais, geniturinárias, dentais e respiratórias) (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

A etiologia da PC é multifatorial e pode ser pré-natal, perinatal e pós-natal. As causas pré-natais incluem: infecções maternas como rubéola, citomegalovírus e toxoplasmose; traumatismos abdominais; uso de medicações específicas, álcool e drogas ilícitas; deficiência na formação da placenta; malformações congênitas; hidrocefalia; hipertireoidismo materno; idade materna avançada e reprodução assistida. Dentre as causas perinatais estão a prematuridade e o baixo peso ao nascer, a asfixia neonatal e o acidente vascular encefálico isquêmico. Já as causas pós-natais são: convulsões, traumatismos e infecções, principalmente a meningite meningocócica (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009).

Destaca-se que a maioria das causas é evitável e está relacionada com a saúde materna, imunizações, cuidado perinatal e prevenção de acidentes (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009). Entretanto, em muitas crianças com PC a causa não pode ser definida (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2011).

A suspeita da patologia ocorre até os primeiros 18 meses de vida, quando a criança apresenta atraso ou anormalidades no desenvolvimento motor,

principalmente nas que possuem história de dano cerebral pré-natal, perinatal ou pós-natal (ROSENBAUM, 2003). Esses sinais geralmente são percebidos pela família.

A avaliação mais detalhada pode revelar alterações ou assimetria no tônus muscular, força, reflexos, postura e coordenação. Exames complementares como ressonância magnética, eletroencefalograma e radiografias contribuem para o diagnóstico definitivo e escolha terapêutica (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2011).

A paralisia cerebral se apresenta de diferentes formas. De acordo com Rosenbaum (2003), ela pode ser caracterizada pelas partes do corpo afetadas: hemiplegia, diplegia, triplegia e quadriplegia. Também, segundo o mesmo autor, pode ser classificada pela desordem motora predominante ou pelo grau de função motora grossa. A primeira encontra-se descrita a seguir:

- Espástica: a mais comum. Apresenta no mínimo duas das seguintes alterações: anormalidades no padrão de movimento ou postura, hipertonia (não necessariamente constante) e reflexos patológicos. Pode ser unilateral ou bilateral, quando apenas os membros de um lado estão afetados ou ambos os lados estão afetados, respectivamente;
- Atáxica: associa as anormalidades no padrão de movimento e/ou postura à perda de coordenação muscular ordenada, que implica em movimentos executados com imprecisão, ritmo e força anormais;
- Discinética: apresenta além da anormalidade no padrão de movimento ou postura, movimentos involuntários, recorrentes e às vezes estereotipados;
- Distônica: caracterizada pela hipertonia e hipocinesia;
- Coreoatetósica: caracterizada pela hipotonia e hipercinesia.

Ainda que não esteja estabelecido o diagnóstico, recomenda-se a reabilitação precoce e programas de educação especial, além de medicamentos para controle de crises convulsivas ou de espasticidade quando necessário (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2011; KEMPINSKI, 2009). O tratamento

precoce contribui para o desenvolvimento da criança e qualidade de vida desta e dos familiares.

O diagnóstico, mesmo que ainda incerto, deve ser compartilhado com a família, pois ela auxiliará em sua definição, contribuirá para o planejamento da terapêutica, de acordo com os recursos disponíveis e para o início precoce do tratamento. As informações devem ser dadas aos familiares com cautela e clareza, pois podem causar incompreensão ou rejeição (MILBRATH et al., 2009), havendo a possibilidade de atraso no início da terapêutica e consequente prejuízo no desenvolvimento da criança. O tratamento tem como foco melhorar a participação em atividades diárias e minimizar deformidades e desordens futuras (DAMIANO, 2009), promovendo a qualidade de vida das crianças e da família.

O prognóstico da PC varia de indivíduo para indivíduo e depende da severidade, distribuição e apresentação do déficit motor, das deficiências e morbidades associadas, reabilitação precoce, da estrutura familiar e apoio social recebido.

3.2. MODELO DE CUIDADO CENTRADO NA FAMÍLIA

Nos últimos 20 anos, o movimento para reduzir o tempo e custo das internações hospitalares, a expansão do movimento do consumidor, o avanço tecnológico e o acesso às informações pela internet, e-mail e redes sociais, contribuíram para que famílias fossem mais proativas, informadas e exigentes em relação ao cuidado dos membros enfermos e também que tivessem maior responsabilidade sobre os mesmos, o que pode causar sobrecarga e sofrimento. Este contexto, em conjunto com o aumento da diversidade étnica, cultural, religiosa e sexual, direciona a enfermagem para outro enfoque, voltado para as famílias, considerando-as como unidade de assistência (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Segundo Wright e Leahey (2008), em todos os domínios da prática de enfermagem, as enfermeiras devem possuir competência para envolver a família nos cuidados de saúde. Entretanto, nem sempre possuem fundamentos e habilidades para considerar a família como cliente e acabam considerando-a como contexto. As autoras enfatizam que o trabalho clínico que considera a família como unidade assistencial de enfermagem é, predominantemente, realizado por

enfermeiras especialistas, pois requer um extenso conhecimento sobre dinâmica familiar, teoria dos sistemas familiares, avaliação, intervenção e pesquisa na família. Porém, não excluem a possibilidade desse trabalho ser realizado pelos demais enfermeiros. Também, defendem que todas as enfermeiras possuem um compromisso ético e moral de incluir as famílias nos cuidados de enfermagem.

Sob esta perspectiva de reconhecimento da família como cliente do cuidado, está o modelo de cuidado centrado na família, o qual oferece a oportunidade para a própria família definir seus problemas e assegura a participação de todos no planejamento das ações (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Essa abordagem reconhece a parceria entre família e profissionais de saúde como promotora de assistência de qualidade (COKER; RODRIGUEZ; FLORES, 2010).

O conceito de cuidado centrado na família desenvolveu-se inicialmente em países desenvolvidos, como resultado de uma maior consciência social sobre a importância das famílias na promoção da saúde e bem-estar dos filhos. Esse conceito baseia-se no entendimento de que a família é a fonte primária de apoio e força da criança. Também, considera as informações e perspectivas familiares importantes para a tomada de decisão clínica (PETTOELLO-MANTOVANI, 2009).

A primeira descrição da assistência de enfermagem pediátrica centrada nos múltiplos componentes familiares foi realizada por Florence Blake, em 1954. Sua proposta enfatizava que o enfermeiro deve se esforçar para manter uma relação compreensiva com a família. Também incluía alguns componentes associados atualmente ao modelo de cuidado centrado na família como: cuidar da criança no contexto familiar, incluir e facilitar a participação dos pais no cuidado, identificar e apoiar as forças da família, reconhecendo a especificidade de cada uma e cuidar da criança de acordo com seu desenvolvimento, fornecendo informações para a criança e família (HARRISON, 2010).

O conceito formal e multidisciplinar de cuidado centrado na família veio em resposta à necessidade de novas abordagens de cuidado de saúde às crianças com necessidades especiais, (HARRISON, 2010).

Segundo a Association for the Care of Children's Health (HARRISON, 2010) esse modelo de cuidado engloba oito elementos. São eles:

- Reconhecer a família como constante na vida da criança;

- Facilitar a colaboração entre família e profissionais nos cuidados em todos os níveis de complexidade;
- Compartilhamento contínuo de informações imparciais entre familiares e profissionais;
- Reconhecer a diversidade cultural, força e individualidade familiar, como etnia, raça, espiritualidade, contexto social e econômico, escolaridade e diversidade geográfica;
- Implementação de políticas e programas que promovam apoio emocional e financeiro para as necessidades da família;
- Encorajar e facilitar o apoio entre as famílias;
- Garantir um sistema de cuidado em saúde flexível e acessível, de acordo com a necessidade da família;
- Reconhecer que cada criança e família possuem uma gama de força, preocupações, emoções e expectativas, além da necessidade de saúde.

A Academia Americana de Pediatria, em 2003 associa mais um elemento estrutural ao conceito (PETTOELLO-MANTOVANI, 2009):

- Empoderar cada criança e sua família a descobrir suas próprias forças, construir confiança e fazer escolhas e decisões sobre sua saúde.

Sabe-se que a experiência das famílias nos cuidados de saúde aumenta a confiança dos pais em seus papéis, além de contribuir para melhorar a competência de crianças e adultos jovens a assumir a responsabilidade sobre seus próprios cuidados. Assim, no modelo de cuidado centrado na família, o paciente também compõe a família e, conseqüentemente, em conjunto com os demais membros, formam uma unidade de assistência (PETTOELLO-MANTOVANI, 2009).

Como benefícios desse modelo enfatiza-se a redução de erros médicos, melhora da experiência do paciente e da família, diminuição do estresse e aumento da satisfação do paciente e da família e também do profissional de saúde, construção do plano de cuidados a partir das forças familiares, diminuição dos custos e direcionamento para uma alocação melhor dos recursos (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2012; STONE, 2008).

Em 1992, nos Estados Unidos, foi criado o Instituto para o Cuidado Centrado na Família (The Institute for Family-Centered Care) com o objetivo de desenvolver parceria entre pacientes, família e profissionais da saúde e promover liderança no avanço das práticas centradas na família em todos os setores da saúde (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2012). A partir daí, estudos validaram essa prática.

Segundo Pettoello-Mantovani (2009), atualmente é certo na área de pediatria que a aceitação e prática correta de abordagens centradas na família produzem melhores resultados em saúde e alocação de recursos. Organizações internacionais aderem e promovem os princípios do cuidado centrado na família, como a Academia Americana de Pediatria, The Joint Commission, The National Patient Safety Foundation, Family-Centered Care and the Institute for Healthcare Improvement (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2012).

Na prática brasileira se observa um esforço em incluir a família nas decisões e no cuidado da criança, considerando suas necessidades biopsicossociais e respeitando as diferenças socioculturais, na tentativa de mudança do modelo de assistência vigente, o modelo biomédico centrado na doença.

Este último considera a separação entre corpo e alma, colocando o corpo humano como objeto de um conhecimento objetivo, focado em sua constituição anatômica e fisiológica. Assim, o modelo biomédico afirma que o enfermo se resume a um conjunto de órgãos e sistemas que deve ser reparado, esquecendo-se que o homem é um ser relacional e simbólico (CAMPOS, 2009).

No entanto, a doença consiste em uma realidade construída simbólica e socialmente e confunde-se com a biografia dos doentes e familiares, os quais sempre interpretam suas desordens (CAMPOS, 2009).

Desse modo, o modelo de cuidado centrado na família representa uma maneira de garantir a saúde e a qualidade de vida das crianças e suas famílias por meio de uma parceria respeitosa entre paciente/família e profissionais. Valoriza a cultura, a tradição e o conhecimento de todos os membros da aliança, resultando em melhor cuidado, segurança e satisfação dos envolvidos (O'MALLEY, 2008).

3.3. A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Atualmente há várias definições de família, porém a que melhor retrata as famílias de hoje e a população deste estudo é a desenvolvida por Wright e Leahey (2008): a família é quem dizem ser. É definida como um grupo de indivíduos, os quais dizem ser família, unidos por vínculos emocionais e relacionamentos significativos, com a inclinação para participar da vida uns dos outros, compartilhando experiências de saúde e doença. Este conceito não se restringe aos critérios de consanguinidade, adoção e casamento, mas amplia a família para todos os membros que se identificam como pertencentes a esse grupo devido a suas relações significativas.

A estrutura e a organização familiar vêm sofrendo alterações, devido às transformações sociais, políticas, culturais e biológicas (MOIMAZ et al., 2011). São diversas as configurações familiares, sendo as principais: família nuclear (compreendida pelos pais e filhos) ou família estendida (inclui família nuclear, mais os parentes diretos ou colaterais), família biológica de procriação, família adotiva, famílias ou casais transexuais, bissexuais e homossexuais (WRIGHT; LEHAHEY, 2008).

Independente da sua forma, a família exerce influência direta no desenvolvimento da criança, principalmente nas que possuem atraso e déficits. Segundo Andrade (2005), no ambiente familiar a criança adquire conhecimentos, habilidades, estabelece relações e constrói seu próprio ambiente físico e social, contribuindo para seu desenvolvimento físico e cognitivo. A saúde e bem-estar das crianças dependem da capacidade da família, com o apoio da comunidade, de promover o desenvolvimento físico e emocional (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2011). Em crianças com paralisia cerebral a forma como a família lida com a doença é determinante para o sucesso do tratamento e melhor prognóstico, pois influencia nos objetivos e adesão precoce ao tratamento, adaptação às limitações e qualidade de vida.

Além das repercussões na vida da criança, a doença crônica influencia diretamente na qualidade de vida dos familiares. Em estudo realizado no Canadá, com cuidadores de crianças que apresentavam problemas significativos de saúde (condição crônica, limitação funcional e uso elevado dos serviços de saúde), confirmou-se que eles apresentavam probabilidade duas vezes maior de ter

condições crônicas, limitações das atividades diárias e sintomas de depressão, que os cuidadores de crianças saudáveis. Também, tinham maior probabilidade de adquirir doenças em geral (BREHAUT et al., 2009). Os portadores de PC apresentam problemas semelhantes aos da população estudada, inclusive a necessidade frequente de utilização dos serviços de saúde devido às deformidades, deficiências e comorbidades. Portanto, acredita-se que seus cuidadores, que em grande parte são membros da família, também, possuem risco aumentado de desenvolver doenças crônicas, limitações funcionais e depressão.

Estudo realizado por Damião e Angelo (2001), na cidade de São Paulo, com famílias de crianças com doença crônica, com diagnóstico há pelo menos um ano de diabetes ou fibrose cística, identificou que essas famílias vivenciam no momento do diagnóstico um choque que gera sentimento de perda do controle da situação. Isso contribui para que as famílias convivam mal com a enfermidade crônica e se sintam perdidas e sem direção.

Santos et al. (2011), definem choque como uma quebra de equilíbrio, o qual vem acompanhado de choro, sentimentos de desamparo e condutas irracionais. Ao receber a notícia de que seu filho possui uma doença incurável, com futuro incerto para a criança e para a família, ocorre a quebra do sonho e expectativas dos pais em relação à criança idealizada. Em se tratando de paralisia cerebral, associado à incerteza futura e à condição crônica, está a deficiência e, muitas vezes, a deformidade física, o que dificulta ainda mais esse período de conhecimento e aceitação. Segundo Barbosa, Balieiro, Pettengill (2012), a deficiência representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não continuidade da família. Conviver com as exigências físicas, emocionais, sociais e financeiras dessa realidade pode se tornar penoso e desestruturar famílias.

Em pesquisa realizada com pais de crianças com deformidade física, portadoras de malformação congênita internadas em uma Unidade de Tratamento Intensivo em Juiz de Fora - MG, constatou-se que o nascimento do filho malformado desencadeou nos pais sentimentos de choque, negação, raiva, dor, luto pelo filho imaginário e resistência em aceitar o filho real (SANTOS et al., 2011). Esses sentimentos também foram identificados quando os pais de crianças com paralisia cerebral receberam o diagnóstico de seus filhos (MILBRATH et al, 2009).

Entretanto, as famílias buscam obter novamente o controle da situação que foi perdido, aceitando e encontrando formas de conviver com a doença. Para isso, utilizam estratégias de enfrentamento como busca pelo conhecimento a respeito da doença e do tratamento, aquisição de habilidades e recursos físicos, emocionais e financeiros. Quando as famílias obtêm o domínio da situação, a vivência com a doença se torna mais fácil (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Para Moimaz et al. (2011), a família representa o nível de atenção básica à saúde, pois é considerada por seus membros um sistema de saúde que contém um modelo explicativo de saúde-doença formado pelo conjunto de crenças, valores, conhecimento e práticas, que guiam suas ações. Esta, diante dos problemas, adota decisões e posturas próprias para o caminho que deve seguir e, quando julga necessário, pede ajuda para a sua rede de apoio. Porém, as situações se modificam conforme o curso da doença, exigindo constantes adaptações familiares.

Também a PC, por seu caráter limitante, causa uma dependência maior dos filhos em relação aos pais e demais membros familiares, do que crianças saudáveis, podendo gerar uma sobrecarga do cuidador principal, alterações da estrutura familiar e conflitos entre a família (KEMPINSKI, 2009; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010) Além disso, a PC é considerada uma doença estigmatizante pelo comprometimento físico e cognitivo, o que pode conduzir o enfermo e sua família ao isolamento social.

Compreendendo as dificuldades, os sentimentos, as emoções e as necessidades diante de cada situação advinda da doença de cada família, além de suas forças, relações e perspectivas, o enfermeiro poderá auxiliá-las a identificar e reproduzir ou desenvolver estratégias que auxiliem a família a obter o controle da situação/doença, contribuindo para que ela tenha uma experiência menos penosa e com melhor qualidade de vida.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GERAL

Analisar as experiências de famílias no convívio com a criança com paralisia cerebral sob a perspectiva cultural.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever os sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com paralisia cerebral;
- Descrever as mudanças e adaptações realizadas pelas famílias durante a trajetória da doença de seus filhos;
- Identificar e analisar as expectativas familiares em relação à criança com paralisia cerebral;
- Analisar a estrutura e composição dessas famílias;
- Identificar a existência ou ausência de apoio e rede social dessas famílias.

*5. REFERENCIAL
TEÓRICO*

O homem é um ser simbólico e relacional, que constrói significados a partir de seu contexto cultural e de suas experiências e relações sociais (CAMPOS, 2009; GEERTZ, 1989). O conjunto desses significados compõe a cultura, a qual direciona as interpretações e ações dos sujeitos (GEERTZ, 1989).

Acredita-se que, ao compreender as experiências das famílias que vivenciam o fenômeno da paralisia cerebral e suas repercussões, sob a ótica cultural, o enfermeiro poderá atuar de forma mais efetiva para garantir o suprimento das verdadeiras necessidades das mesmas. Portanto, frente à escassez de estudos sob esta perspectiva, optou-se por utilizar como referencial teórico a Antropologia Interpretativa.

Fundada por Clifford Geertz, ela consiste numa vertente da Antropologia Contemporânea (COSTA; GUALDA, 2010), e tem como objetivo a compreensão das sociedades em suas complexas interfaces entre comportamentos e atitudes comuns à cultura vivenciada, a fim de compartilhar essas experiências com quem não teve a mesma oportunidade e assim, transmitir novas descobertas (TSU, 2001).

Esse ramo da Antropologia sofreu influência da filosofia hermenêutica representada por Ricoeur (PINTO, 2003), o qual considera que a compreensão da experiência se dá a partir do ponto de vista daqueles que a vivem. Assim, afirma que é necessário interpretar o mundo dos sujeitos, esclarecendo o processo de construção de significados e como eles estão incorporados na sua linguagem e ações (SILVA, 2000). Para Geertz (2001), a análise ocorre pela interpretação das interpretações, ou seja, o pesquisador procura interpretar a maneira como o pesquisado interpreta seu modo de viver. Assim, para o autor, o antropólogo seria um intérprete do discurso social, traduzindo os significados socioculturalmente construídos pelos sujeitos (GEERTZ, 1989).

Clifford Geertz nasceu em São Francisco, na Califórnia, em 1926. Morreu em Princeton em 2006. Em 1946, deu baixa da marinha americana e iniciou sua carreira acadêmica. Graduado em Filosofia e Inglês e PhD em Antropologia, é considerado um dos antropólogos mais influentes a partir do século XX (GEERTZ, 2001; CASTRO; SARMENTO, 2006).

Geertz estudou, por meio do trabalho de campo, três sociedades: a javanesa, a balinesa e a marroquina, com a finalidade de compreender a experiência dessas pessoas, por meio da cultura. Inicialmente, se propôs a estudar a religião em

Java. Entretanto, não se restringiu apenas a ela, pois entendeu que este aspecto cultural, assim como outros (ideias, atitudes e valores), não pode ser analisado separadamente do restante (GEERTZ, 2001).

Segundo o autor, para conhecermos as pessoas, seus pensamentos, suas ações e o porquê fazem da forma que fazem, é preciso se familiarizar com o conjunto de significados que constroem para perceber, entender e organizar o mundo em que vivem (GEERTZ, 2001).

Para Geertz (2001) o significado é compreendido a partir da descrição dos comportamentos e de suas formas simbólicas específicas como expressões definidas e contextualizadas na estrutura de que fazem parte. Dessa maneira, a linguagem verbal e não verbal expressam os significados dos eventos inseridos em um contexto cultural, os quais contribuem para a compreensão da experiência.

Ao estudar diferentes conceitos de cultura, Geertz (1989) a define como sendo as teias de significado que amarram o homem e que ele próprio teceu, e sua análise como uma ciência interpretativa em busca do significado, o qual só pode ser “armazenado” em símbolos. O sistema organizado de símbolos constituem os padrões culturais. Já a cultura é classificada como a totalidade acumulada desses padrões (GEERTZ, 1989).

Portanto, nessa perspectiva, a cultura é entendida como o conjunto de sistemas entrelaçados de símbolos interpretáveis que sofrem influência extrínseca e influenciam as atitudes e comportamentos dos seres humanos, dentro dos processos sociais e psicológicos. Além disso, a cultura consiste em um contexto, algo dentro do qual os acontecimentos, os comportamentos, as instituições ou os processos podem ser descritos com densidade, ou seja, de forma inteligível (GEERTZ, 1989).

Deste modo, a cultura modela os indivíduos como espécie única, mas também os molda como indivíduos separados (GEERTZ, 1898). As crenças, os valores, os ideais, os costumes e a religião das famílias que convivem com a criança com paralisia cerebral e dos componentes da sua rede social os definem como grupo e influenciam nas suas ações e comportamentos. Entretanto, esses aspectos culturais também moldam cada ator do grupo, possibilitando que cada sujeito tenha uma atitude particular frente à doença.

Para Geertz (2001) é necessário identificar a assimetria existente entre os sujeitos, para conhecermos uns aos outros e quem somos de fato, com respeito aos indivíduos e à cultura que eles representam. Para isso, não se deve tentar acomodar a cultura do outro dentro da nossa concepção, mas sim, deixar de lado nossa concepção para que haja lugar para a visão do outro sobre a sua própria compreensão do “eu” (self). Diante da diversidade cultural entre os povos e também do embaralhamento de algumas culturas, as diferenças podem ser amplas ou sutis, porém em ambas o respeito e a compreensão são necessários.

Neste sentido, a Antropologia Interpretativa também considera a história e as relações sociais existentes para a compreensão da experiência humana. De acordo com Geertz, o sentido, ou melhor, as motivações e justificativas para os pensamentos e discursos dos sujeitos são socialmente construídas, rigorosamente históricas, moldadas no fluxo de acontecimentos e surgem de uma interação social concreta (GEERTZ, 2001).

Assim, as relações sociais, a história e a trajetória temporal influenciam na construção dos sentidos da família frente à doença. Em seu processo de viver, a família constrói um mundo de símbolos, significados, valores e práticas que são em parte originados de sua família de origem e do seu contexto sociocultural e, em parte, oriundos de suas experiências e interações cotidianas intra e extrafamiliares. Deste modo, a cultura familiar embasa o cuidado desenvolvido pelos familiares. Esse cuidado consiste em um processo aprendido e construído pela família em sua trajetória, o qual é fortalecido pela rede de apoio social e se modifica de acordo com as vivências e interpretações da família e dos membros da rede (ELSEN, 2002).

Em estudo que analisou diversos conceitos de rede e apoio social, Pedro, Rocha e Nascimento (2008) adotaram como definição de rede social a dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. Já o apoio social foi considerado pelas referidas autoras como a dimensão pessoal, a qual consiste nos recursos fornecidos por membros da rede que geram benefícios físicos, emocionais e comportamentais.

O apoio social engloba as seguintes dimensões: emocional, instrumental/material, informacional e cognitiva (GONÇALVES et al., 2011). O apoio emocional compreende a percepção de ser cuidado, apoiado e valorizado por alguém afetivamente disponível. Já o apoio instrumental/material refere-se à

assistência prática e direta na realização de atividades concretas ou resolução de problemas, incluindo o auxílio financeiro. Quanto ao suporte informacional, está relacionado às informações e conselhos para lidar com os problemas e o apoio cognitivo está ligado à postura ativa de incentivo, escuta e reforço positivo dado por alguém (GONÇALVES et al., 2011).

Como importante suporte social destaca-se a religião. Geertz (1989, p.67) define a religião como:

um sistema simbólico que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral e vestindo essas concepções com tal aura de fatualidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas.

O autor também considera a religião como uma tentativa de conservar os significados gerais sobre os quais cada indivíduo interpreta sua experiência e organiza a sua conduta. Além disso, a religião serve, tanto para um indivíduo, como para um grupo, de um lado como concepções gerais do mundo e de si próprio e das relações entre elas (modelo da atitude), e de outro lado, como disposições e motivações “mentais” enraizadas (modelo para a atitude). A partir dessas funções culturais fluem as funções social e psicológica da religião (GEERTZ, 1989).

A religião não só ajuda as famílias a entenderem a doença, mas também as consolam e as motivam para superarem as adversidades. Nas situações estressantes, a família se aproxima da religião e da espiritualidade em busca de resignificação e explicações do problema de saúde, apoio emocional e práticas que facilitem o enfrentamento. A religião também auxilia os familiares a se moverem para um estado de adaptação à situação vivenciada (BOUSSO et al., 2011).

A família integra um ambiente sociocultural, no qual a religião, símbolos, significados, práticas e saberes são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais da família (ELSEN, 2002).

Enfim, acredita-se que a antropologia interpretativa permitirá a compreensão da experiência das famílias que convivem com a criança com paralisia cerebral, pela interpretação da teia de significados por elas construídos.

*6. TRAJETÓRIA
METODOLÓGICA*

6.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo. A abordagem que se mostrou apropriada para responder aos objetivos foi a qualitativa, pois tem como interesse a perspectiva dos participantes, em suas práticas e conhecimentos cotidianos relativos à questão de estudo, partindo da construção social das realidades estudadas (FLICK, 2009).

A pesquisa qualitativa responde às questões que não podem ser quantificadas, pois se baseia na descrição da experiência humana e como ela é vivenciada (MINAYO, 2008). É aplicada ao estudo da história, crenças, percepções, representações, opiniões e relações, desvelando os processos sociais de grupos particulares (MINAYO, 2008). Por meio dela, o pesquisador tenta entender ou interpretar os fenômenos em termos dos sentidos que as pessoas lhe atribuem (FLICK, 2009).

6.2. LOCAL DE ESTUDO

O local escolhido para o estudo foi o Hospital Universitário de Londrina (HUL) localizado no município de Londrina. Esta, a segunda cidade mais populosa do Paraná, situa-se no norte do Estado e possui 506.645 habitantes, estando 97% destes em área urbana. Desenvolve como atividades econômicas agronegócio, comércio, educação e indústria. Pertencem à área administrativa de Londrina outras 15 cidades. Possui reconhecimento estadual como polo de saúde (LONDRINA, 2010).

O HUL é um órgão suplementar da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Foi ativado em 1º de agosto de 1971 e trata-se de um centro de referência regional para o Sistema Único de Saúde (SUS) (UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA, 2012)

O HUL conta com uma média mensal de 900 internações, 11.066 atendimentos ambulatoriais, 2.446 atendimentos de pronto-socorro e 660 cirurgias. Atende pacientes de 250 municípios do Paraná e de mais de 100 cidades de outros estados, principalmente São Paulo, Mato Grosso do Sul, Mato Grosso e Rondônia (UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA, 2012),

A Unidade Pediátrica dispõe-se de 34 leitos para atendimento integral das crianças enfermas. Esse setor recebe internações de crianças entre zero e 12 anos de diversas especialidades. Apresenta uma média mensal e anual de 49 e 580 internações, respectivamente. A equipe desse serviço é multiprofissional, composta por enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, assistente social, psicóloga, nutricionista, fonoaudióloga e recreacionista.

6.3. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os sujeitos do estudo foram todas as famílias de crianças com diagnóstico definitivo de paralisia cerebral hospitalizadas na unidade de Pediatria do HUL no período de outubro de 2011 a março de 2012, com idades entre dois a 12 anos. Optou-se por essa faixa etária pelo fato dessas crianças e suas famílias já terem vivenciado o diagnóstico e suas mudanças na rotina. Também, por 12 anos ser a idade máxima permitida para internação nesta Unidade.

Os dados foram coletados até serem suficientes para a compreensão do fenômeno neste contexto. Assim, participaram dez famílias, sendo dez mães e dois pais, totalizando 12 participantes.

6.4. COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados no período de outubro de 2011 a março de 2012, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEP/UEL e o aceite das famílias.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: genograma, ecomapa, entrevista semiestruturada e diário de campo. Estes foram aplicados ao cuidador principal da criança, o qual foi identificado pela equipe de enfermagem e pelo acompanhante da criança durante a hospitalização. Porém, quando houve mais de um membro da família disponível, este também participou.

No primeiro encontro do pesquisador com o familiar, no HUL, foi realizado o convite para a participação da pesquisa e iniciada a coleta de dados.

Inicialmente foi construído o genograma, que representa graficamente os dados da família, por meio de símbolos e códigos padronizados (PEREIRA et al., 2009), permitindo a visualização da história, da cultura, da

dinâmica e das relações familiares (PEREIRA et al., 2009; PIZZIGNACCO, 2008). Consiste em uma estratégia inicial de abordagem, atuando como “quebra-gelo” (WRIGHT; LEHEY, 2008). Sua elaboração possibilitou a aproximação, o conhecimento e a imersão do pesquisador no campo de estudo, por requerer a interação social com o sujeito de pesquisa (PIZZIGNACCO, 2008).

Em seguida, foi formulado o ecomapa, que consiste no diagrama das relações entre família e comunidade, empregado para avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005). O genograma e o ecomapa das famílias serão apresentados na seção de resultados.

Após a aplicação destas duas estratégias foi agendado o próximo encontro em domicílio ou no próprio hospital conforme a previsão de alta e disponibilidade da família.

No próximo encontro foi utilizada a entrevista - gravada em áudio em dispositivo eletrônico - e transcrita pelo próprio pesquisador em até 24 horas após a realização da mesma. Tiveram duração de 20 a 60 minutos.

Optou-se pela técnica de entrevista semiestruturada com questões referentes à vivência da família com a PC e suas repercussões conforme roteiro apresentado no Apêndice A.

Segundo Minayo (2008), a entrevista semiestruturada obedece a um roteiro que facilita a abordagem e assegura aos investigadores que seus pressupostos serão contemplados na conversa. Entretanto, é flexível e permite a absorção de novos temas relevantes levantados pelo interlocutor.

Também, foi utilizado o diário de campo, que consistiu no registro dos dados originados da observação descritiva: linguagem corporal, expressões, falas, comportamentos, hábitos, costumes. Minayo (2008) define a observação descritiva como aquela que se realiza de forma totalmente livre, sem roteiro pré-estabelecido, porém, com o pesquisador focalizado no seu objeto de estudo.

Esta observação ocorreu durante a aplicação das outras etapas e foi anotada integralmente no diário de campo, enriquecendo a coleta, pois forneceu informações significativas que não foram contempladas com os outros instrumentos.

6.5. ANÁLISE DOS DADOS

Segundo Minayo (2010) as entrevistas e todo o material qualitativo obtido deve ser, primeiramente, compreendido como a interpretação da realidade realizada pelo pesquisado. Assim, os relatos de campo devem ser ouvidos como narrativa em perspectivas, ou seja, como uma versão da história sob a perspectiva do entrevistado, expressa de uma forma já interpretada em suas falas ou silêncio. Cabe ao pesquisador analisar esses dados em sua estrutura e lógica, para a produção dos resultados, enriquecendo o significado das narrativas com o conhecimento científico acumulado, a história e o contexto em que se inserem.

Assim, para a análise dos dados optou-se pelo Método Interpretativo dos Sentidos, pois o mesmo fundamenta-se na perspectiva hermenêutica-dialética e na interpretação cultural descrita por Clifford Geertz (GOMES et al., 2005).

A união da hermenêutica, entendida como a interpretação para compreensão textual com a dialética, a qual induz ao pensamento crítico, permite que o pesquisador entenda o texto (representação social da realidade expressa na comunicação), a fala e o depoimento como resultados de um processo social e um processo de conhecimento procedentes de várias determinações, porém com significados específicos (MINAYO, 2008). De acordo com esse ponto de vista, a compreensão parte do interior da fala para chegar ao campo da especificidade histórica e totalizante que produziu a fala. Assim, a fala é situada em seu contexto histórico e sociocultural para a melhor compreensão (GOMES, 2008).

Gomes (2008) concorda com Geertz, ao afirmar que a interpretação dos sentidos da vida social é orientada também, pela cultura, especificamente pela conjunção do “ethos” e da “visão de mundo” de um povo. O termo “*ethos*” consiste nos aspectos morais e estéticos de uma dada cultura, os quais seriam o tom, o caráter e a qualidade de vida de um grupo. Já o termo “visão de mundo” engloba os aspectos cognitivos e existenciais, ou seja, suas concepções da realidade, da natureza, de si mesmo e da sociedade (GEERTZ, 1989).

Deste modo, o Método Interpretativo dos Sentidos busca a interpretação do contexto, das razões e das lógicas das falas e ações, relacionando os dados às inter-relações e conjunturas, dentre outros corpos analíticos (GOMES et al, 2005).

Este método propõe três etapas para a trajetória analítico-interpretativa, as quais não ocorrem necessariamente em sequência ou necessitam ser excluídas (GOMES, 2008). São elas:

- a) **Leitura compreensiva do material selecionado:** permite a visão do conjunto e a apreensão das particularidades do material. Esta fase possibilita a elaboração das categorias e distribuição das unidades que compõe os dados coletados. De acordo com Gomes (2004, p.70), as categorias também podem ser estabelecidas antes do trabalho de campo. Porém, devem ser comparadas com as categorias que emergem dos dados coletados. Assim, neste estudo, visando responder alguns objetivos específicos, foram elaboradas categorias gerais durante a escolha e preparação dos instrumentos e categorias específicas que surgiram a partir dos dados. Elas foram comparadas entre si e estabeleceram-se categorias mais concretas.
- b) **Exploração do material:** neste momento, o pesquisador procurar expor aquilo que estava implícito. Para isso, ele deve ir além das falas e dos fatos, imergindo e extraíndo o íntimo do material. Primeiramente, as ideias são identificadas e problematizadas, para em seguida, buscar os sentidos mais amplos, subjacentes aos relatos dos sujeitos.
- c) **Elaboração da síntese interpretativa:** consiste na interpretação em si. Elabora-se uma síntese que revela a lógica do conjunto estudado e responde às questões da pesquisa, por meio da articulação dos dados com o referencial teórico e os objetivos do estudo.

6.6. ASPECTOS ÉTICOS

Para desenvolvimento desta pesquisa foram atendidas as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). O projeto foi aprovado pelo CEP/UUEL, no dia 06/09/2011, protocolo nº 195/2011, CAAE 0160.0.268.268-11 (Anexo A).

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), após serem efetuados os esclarecimentos quanto ao anonimato, objetivos e métodos da pesquisa e sobre a liberdade de interromper sua participação, sem que isso lhes acarretasse danos pessoais.

Para preservação do anonimato dos sujeitos da pesquisa, na apresentação dos resultados foi utilizada a letra M referente à mãe e P referente a pai, acompanhadas por números ordinais referentes às famílias. Foram atribuídos nomes fictícios às crianças.

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo será dividido em duas partes, a fim de facilitar a compreensão da construção da discussão dos resultados. Inicialmente as famílias serão apresentadas por meio do genograma, ecomapa e pela descrição dos seus contextos. Depois, serão apresentados os resultados e discussão na forma de dois artigos científicos, que serão encaminhados aos periódicos identificados abaixo, cujas normas encontram-se ao final deste trabalho (Anexos B, C).

O primeiro – A paralisia cerebral e suas repercussões na família sob a perspectiva cultural – trata-se de artigo original, que será submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem. Ele aborda a experiência de famílias no convívio com a criança com paralisia cerebral sob a perspectiva cultural, contemplando os seguintes objetivos da pesquisa:

- Descrever os sentimentos vivenciados pelas famílias de crianças com paralisia cerebral;
- Descrever as mudanças e adaptações realizadas pelas famílias durante a trajetória da doença de seus filhos;
- Identificar e analisar as expectativas familiares em relação à criança com paralisia cerebral.

Já o segundo artigo - Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral – também é um artigo original, que será enviado à Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. Seus resultados e discussão respondem aos seguintes objetivos deste estudo:

- Analisar a estrutura e composição dessas famílias;
- Identificar a existência ou ausência de apoio e rede social dessas famílias.

Salienta-se que os artigos aqui apresentados se encontram formatados de modo a atender as normas estabelecidas pelos respectivos periódicos aos quais serão encaminhados.

7.1 APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Família 1

A família 1 reside em casa de alvenaria, com oito cômodos, na cidade de Londrina- PR. É formada pelo Anjinho, portador de PC, atualmente com 10 anos de idade, sua mãe (M1), mais três irmãos, sendo uma irmã mais nova e seus avós maternos. O pai da criança auxilia nos recursos financeiros e sua família não possui mais vínculo com a criança.

Inicialmente, a família era do tipo nuclear e os pais conviviam com seus filhos na mesma casa.

Anjinho nasceu prematuro, com 24 semanas, em uma cidade pequena no estado de São Paulo, onde residiam. Ao nascer, precisou aguardar vaga via central de leitos, para transferência para uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Segundo M1, a criança passou mais de 24 horas sem intubação e aguardando a vaga. Foi transferido para outra cidade, onde permaneceu cerca de dois meses na UTIN e mais um mês na enfermaria.

Depois, com seis meses de idade apresentou a primeira pneumonia e precisou de internação. Porém, apenas com dez meses, começou a apresentar crises convulsivas. A família o levou ao pediatra, que fez pedido de exames, iniciou o tratamento com anticonvulsivantes e encaminhou para outra cidade para acompanhar com serviço de Neurologia. Porém, as crises ficaram mais fortes e a criança começou a apresentar atraso motor. Com um ano e três meses foi diagnosticada paralisia cerebral. Anjinho começou a fazer fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em uma clínica de reabilitação em um município vizinho. Aliado ao atraso motor, a criança começou a apresentar infecções respiratórias recorrentes. Necessitando frequentemente de hospitalizações.

Após seis anos, M1 teve seu quarto filho, uma menina. Nesse período ocorreu a separação do casal. Os motivos não foram explicitados. M1, com seus filhos se mudaram para a casa de seus pais, na cidade de Londrina.

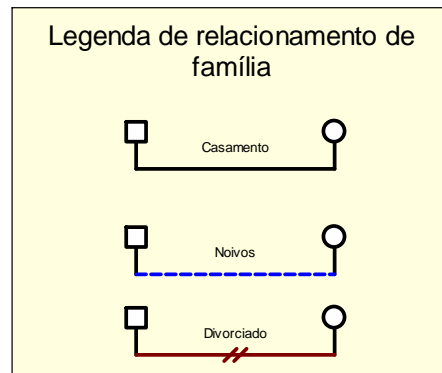
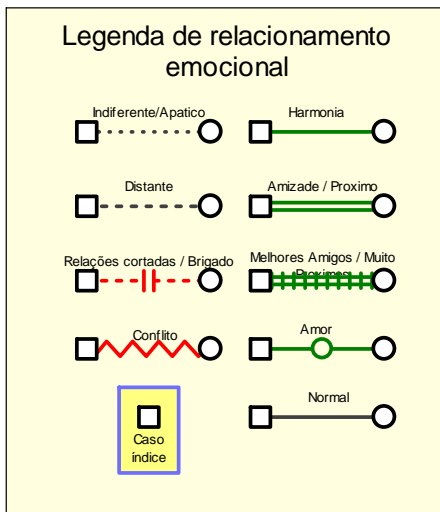
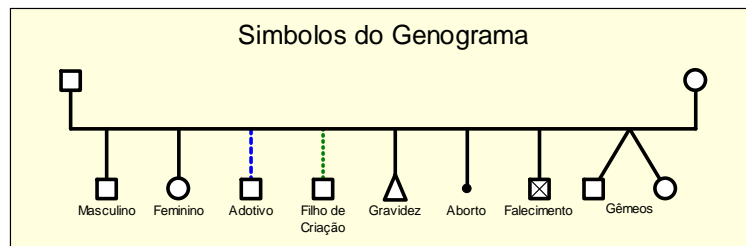
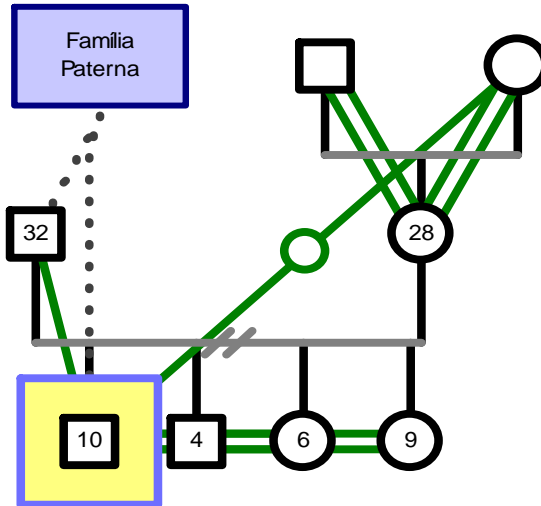
Hoje, M1 dedica seu tempo aos filhos e conta com seus pais e o grupo religioso para auxiliá-la e encorajá-la nos cuidados com Anjinho, o qual recebe os serviços de fisioterapia, psicologia e terapia ocupacional da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e quando necessário da equipe de saúde e serviço social do Hospital Universitário de Londrina.

Nesta última internação precisou de intubação e permaneceu cerca de 15 dias na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Também, neste último

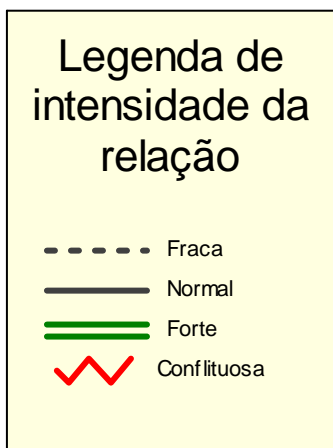
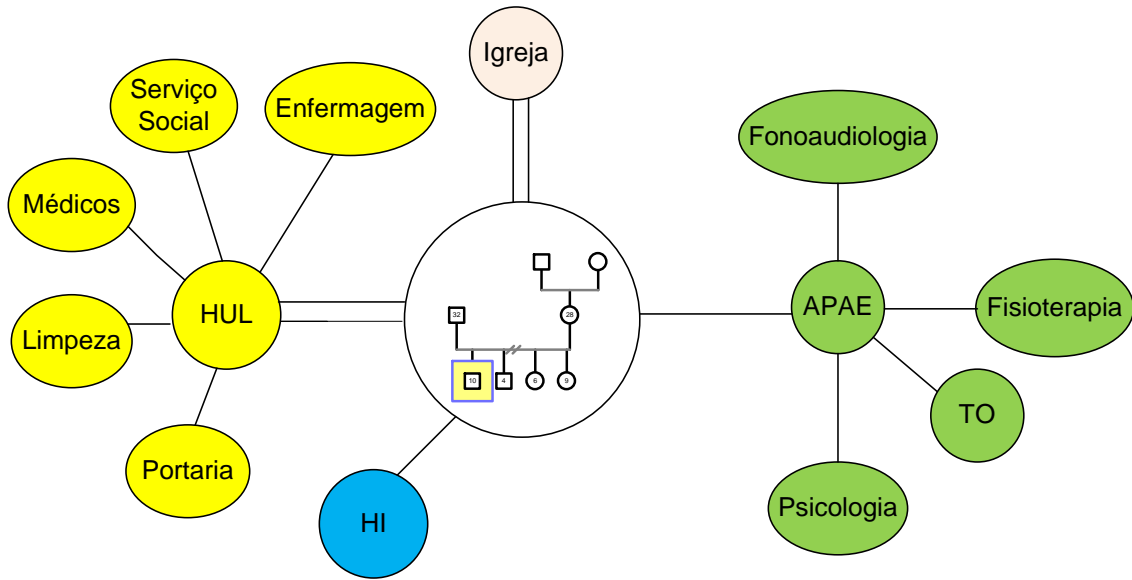
ano, apresentou várias hospitalizações e regressão no desenvolvimento motor. Segundo M1, antes a criança possuía maior movimentação dos membros superiores, os quais, hoje, se encontram enrijecidos. Porém, mantém resposta motora a comandos verbais. Atualmente, não depende mais de oxigenoterapia, entretanto necessita de cuidados específicos como aspiração de secreção de vias aéreas e alimentação por sonda nasoenteral.

A mãe é quem acompanha a criança nas internações e se considera a principal cuidadora do filho. Somente ela participou da aplicação dos instrumentos.

Genograma 1



Ecomapa 1



Família 2

A família 2 reside em casa de alvenaria, na cidade de Londrina –PR. Cascão, quatro anos de idade, portador de PC, convive com sua mãe (M2), 25 anos, na edícula da casa dos avós maternos. Esta abriga além dos avós, duas tias e um tio materno, além de um primo de três anos de idade. Todos são referidos pela cuidadora principal, a mãe, como membros importantes da família. O pai não mora mais com o filho, porém também é considerado como membro da família e oferece suporte financeiro.

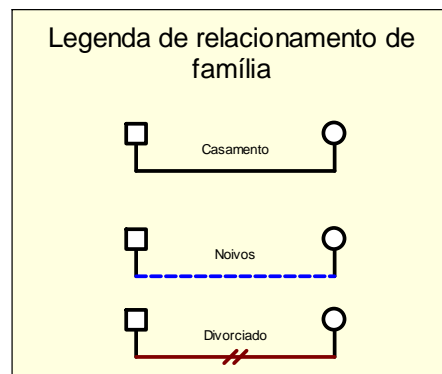
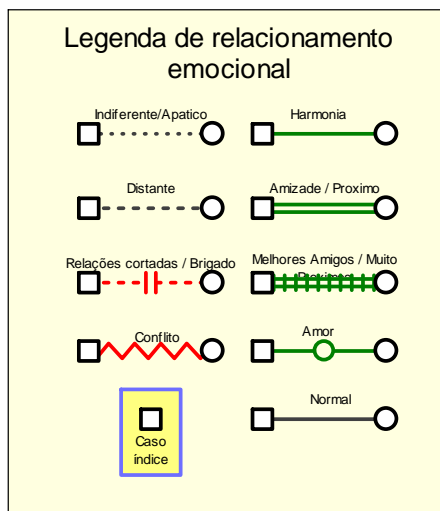
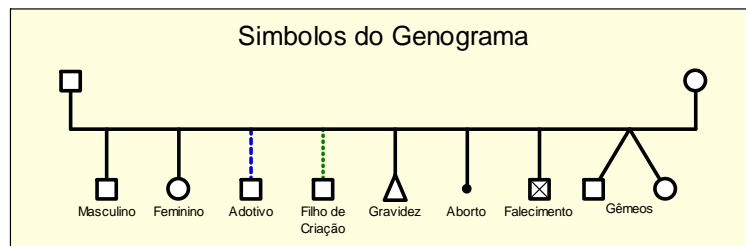
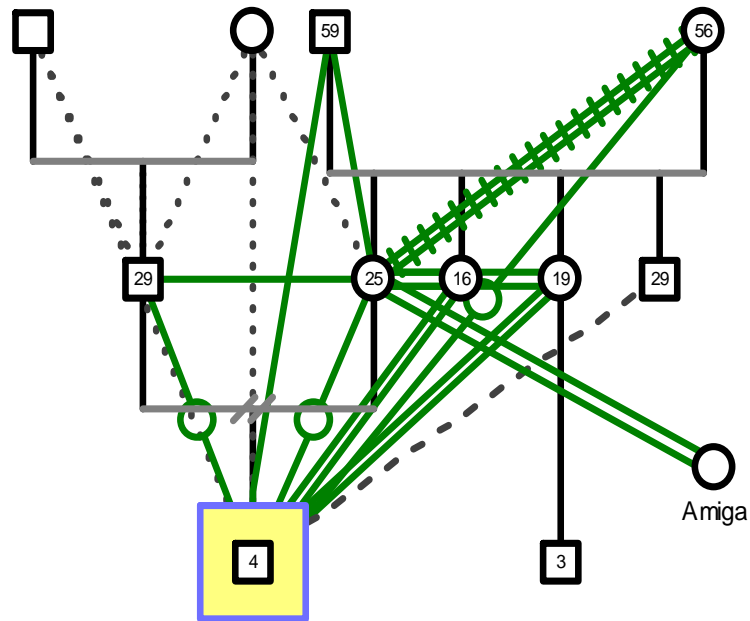
Cascão nasceu prematuro, com 28 semanas. Permaneceu internado nos primeiros quatro meses de vida. No primeiro mês, os pais eram casados, porém devido à necessidade de mudanças na rotina familiar, pela condição do filho, ocorreu a separação do casal. M2 trabalhava como autônoma, vendendo roupas, e seu esposo foi demitido devido às faltas ao trabalho após o nascimento do filho. Essa mudança de papéis gerou conflitos e a relação foi rompida. Entretanto, o pai mantém contato. Mas, a avó paterna, que possuía laços afetivos com M1, e o restante da família paterna se distanciaram após o divórcio.

Nos dois primeiros anos, o controle da doença foi difícil, obrigando a M2 abdicar de suas atividades laborais para cuidar exclusivamente do filho.

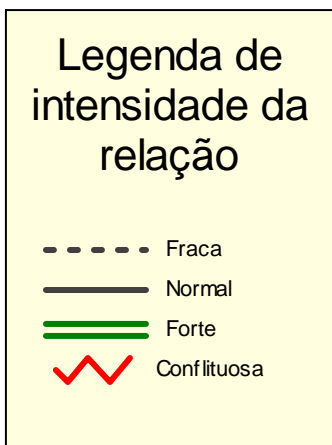
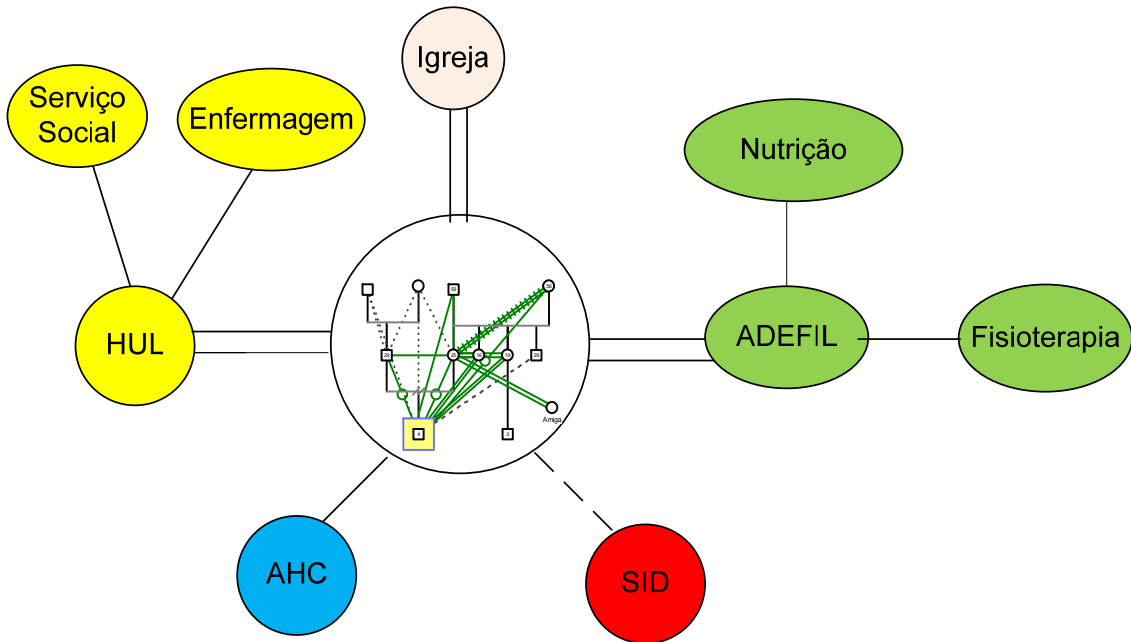
Com oito meses, a criança necessitou de traqueostomia e desde então é dependente de oxigenoterapia e alimentação por sonda nasointestinal. M2 refere dificuldade em conseguir vaga com o Sistema de Internação Domiciliar (SID), porém hoje é acompanhada por esse serviço. Também, relata uma relação fraca de apoio com os profissionais desse serviço. No entanto, a criança e a família contam com os serviços de fisioterapia, nutrição e psicologia, da Associação dos Deficientes Físicos de Londrina (ADEFIL). Além disso, também recebem auxílio material do serviço social do HUL e de uma amiga.

A família materna e a amiga revezam com M2 no acompanhamento de Cascão durante as internações hospitalares e identificaram a mãe como a principal cuidadora da criança. Porém, não se disponibilizaram a participar da coleta de dados. Apenas M2 respondeu aos instrumentos aplicados.

Genograma 2



Ecomapa 2



Família 3

A família 3 é do tipo nuclear, residem Magali, com dois anos e seis meses, portadora de PC, o pai (P3) e a mãe (M3). No entanto, Magali possui mais duas irmãs, de 10 e 15 anos, filhas de sua mãe com outro homem, que residem com os avós maternos em Peruíbe-SP. Os avós paternos são falecidos. A família mora no município de Rolândia, próximo a Londrina-PR, em casa de alvenaria, com cerca de cinco cômodos.

Magali nasceu a termo, de parto normal. Os pais desconhecem qualquer complicação pré ou perinatal. Porém, com três meses de idade começou a apresentar atraso motor. Entretanto, os pais acharam que poderia demorar um pouco mais para se desenvolver. Com oito meses, começou a apresentar crises convulsivas e com dez meses foi diagnosticado a PC. Nesse período necessitou de internações recorrentes e apresentou uma parada cardiorrespiratória. Durante o atendimento precisou de intubação orotraqueal e mais adiante de traqueostomia.

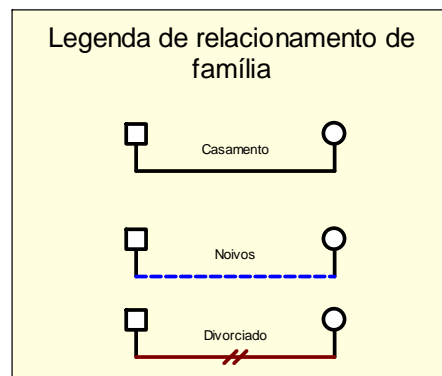
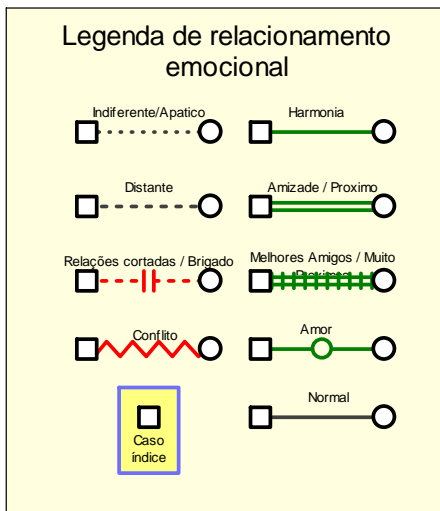
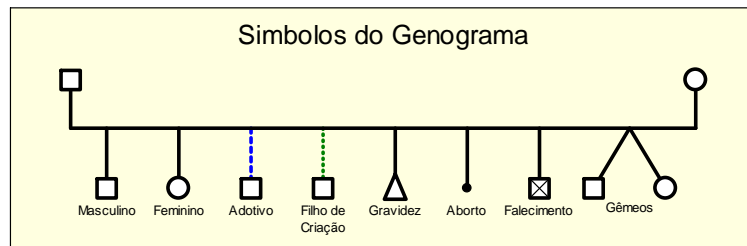
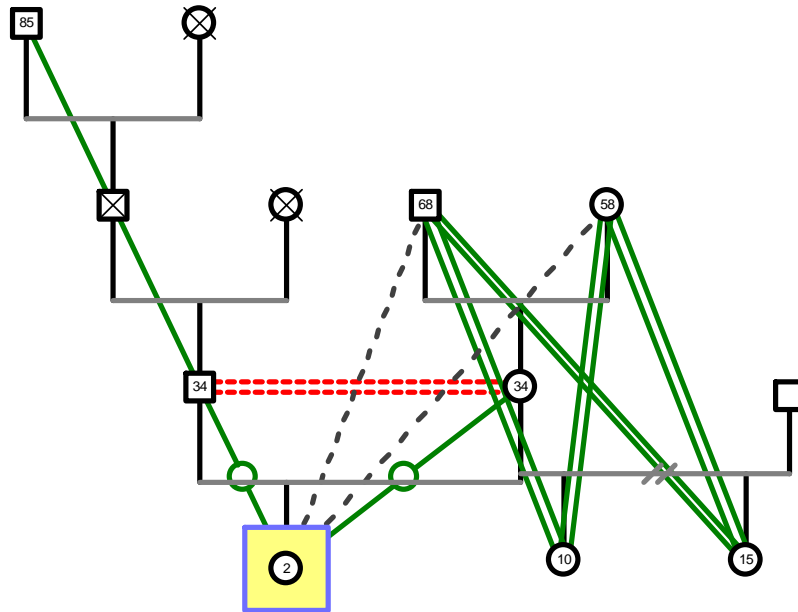
Atualmente, ainda é traqueostomizada, necessita de aspiração, porém não é dependente de oxigenoterapia. Acamada, com déficit motor importante, responde com sorrisos à sua atividade de lazer favorita: assistir ao desenho do Rei Leão. Alimenta-se por sonda nasointestinal. A família recebe apoio do serviço de fonoaudiologia e fisioterapia da APAE, serviço social do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e profissionais de saúde do HUL.

Hoje, M3 trabalha em uma loja de roupas, recebe a pensão das filhas mais velhas e aposentadoria de Magali. O pai não trabalha mais e cuida em tempo integral da criança.

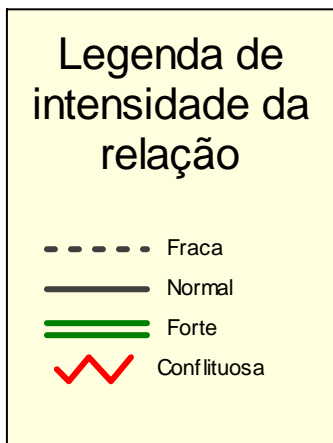
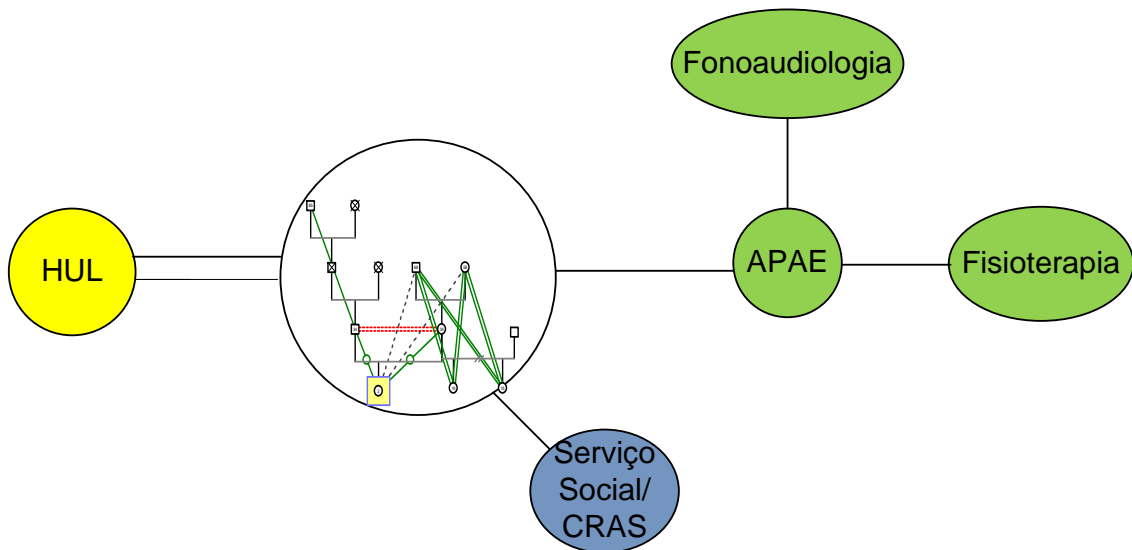
P3 foi identificado por ele mesmo, por M3 e pela equipe de enfermagem do Hospital Universitário como cuidador principal. A mãe participou apenas da construção do genograma e ecomapa. A entrevista foi realizada apenas com o pai da criança, por indisponibilidade da mãe.

Durante a entrevista o pai fez críticas ao cuidado da mãe com a filha.

Genograma 3



Ecomapa 3



Família 4

A família 4, reside em casa de alvenaria, com cinco cômodos, na cidade de Londrina-PR. Os cômodos são pequenos e a estrutura física dificulta a mobilidade da criança. A família não possui veículo próprio e necessita de transporte público para locomoção.

Mônica, 11 anos, portadora de PC, mora com os pais (P4 e M4) e um irmão de 21 anos. Possui mais um irmão, com 25 anos, que reside em outra cidade do Paraná, porém, possui vínculo forte com a família.

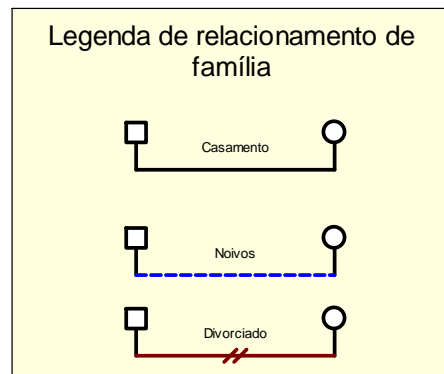
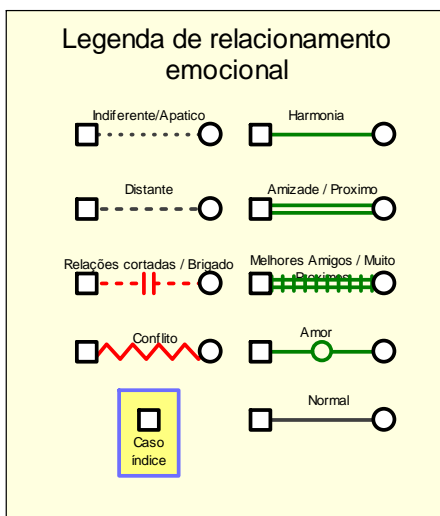
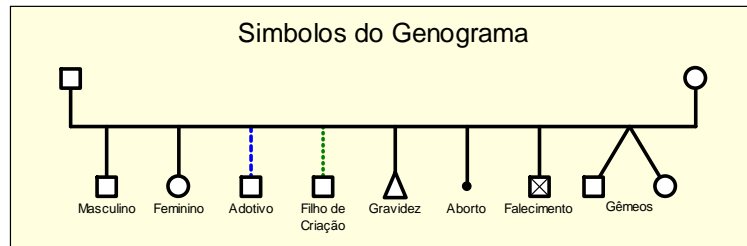
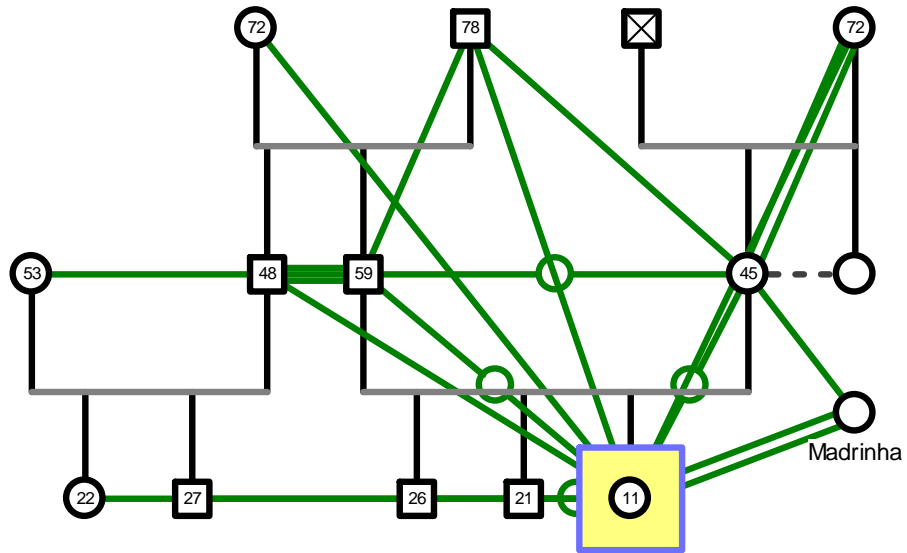
Esta recebe forte apoio dos familiares paternos e da avó materna, além dos profissionais de saúde do HUL e o grupo de oração da instituição religiosa que frequentam.

O pai trabalha no período noturno em uma fábrica de doces e auxilia nos cuidados. Já a mãe é do lar e foi identificada pelo pai como principal cuidadora da filha. Porém, ambos participaram de toda a etapa da coleta de dados.

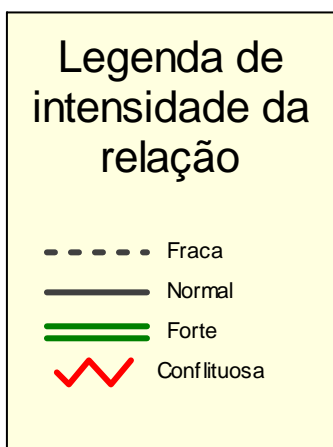
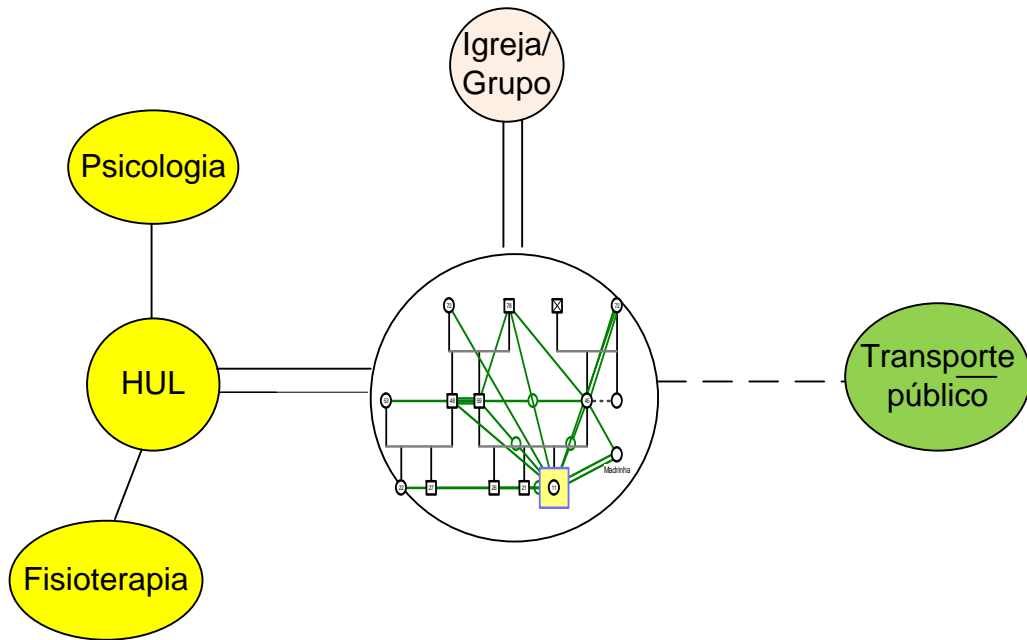
Ao nascimento, Mônica apresentou anóxia neonatal e malformação congênita do sistema osteomuscular. Atualmente, apresenta leve atraso cognitivo e paraplegia. Estuda em escola regular. Porém, recebe reforço e educação especial no próprio colégio.

Além disso, apresenta internações recorrentes para procedimentos cirúrgicos e tratamento clínico de complicações como pneumonias.

Genograma 4



Ecomapa 4



Família 5

A família 5, é do tipo nuclear, pois residem a criança, Chico Bento, com dois anos e oito meses, portador de PC, seus irmãos mais velhos de 12 e 18 anos, sua mãe (M5) e seu pai. Moram em casa própria, de alvenaria, com oito cômodos no município de Londrina- PR. Realizaram modificações na estrutura do banheiro e cozinha para facilitar a mobilidade da criança.

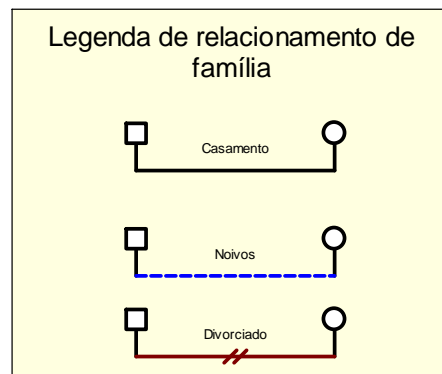
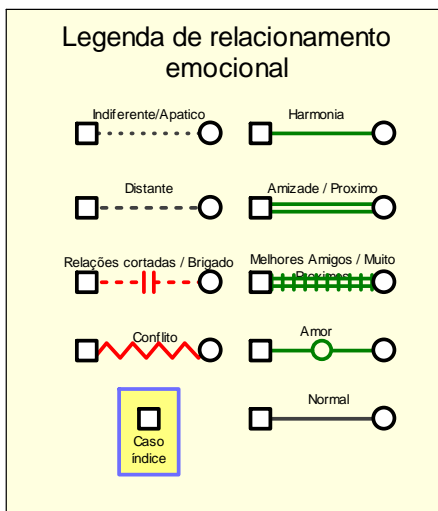
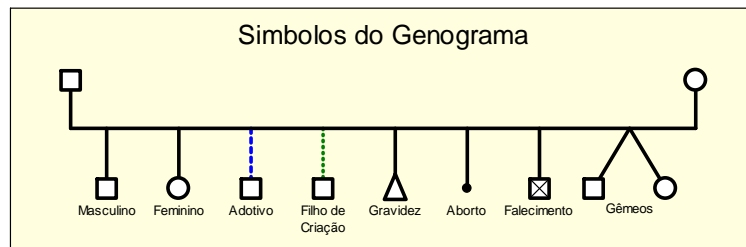
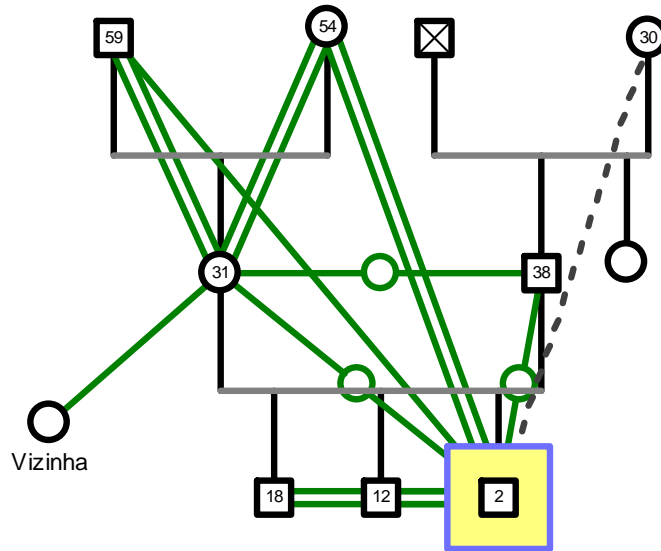
Recebem apoio da família materna, de uma instituição religiosa e dos profissionais de saúde e serviço social do HUL e da APAE.

O pai exerce serviço administrativo registrado e a M5 é do lar. Esta acompanha a criança durante as internações e refere ser sua principal cuidadora. Desta maneira, os instrumentos foram aplicados à mãe e o pai não pôde estar presente nos encontros com a pesquisadora devido ao emprego.

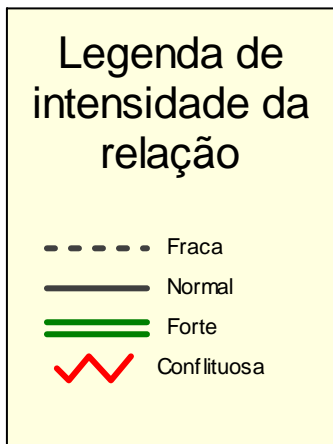
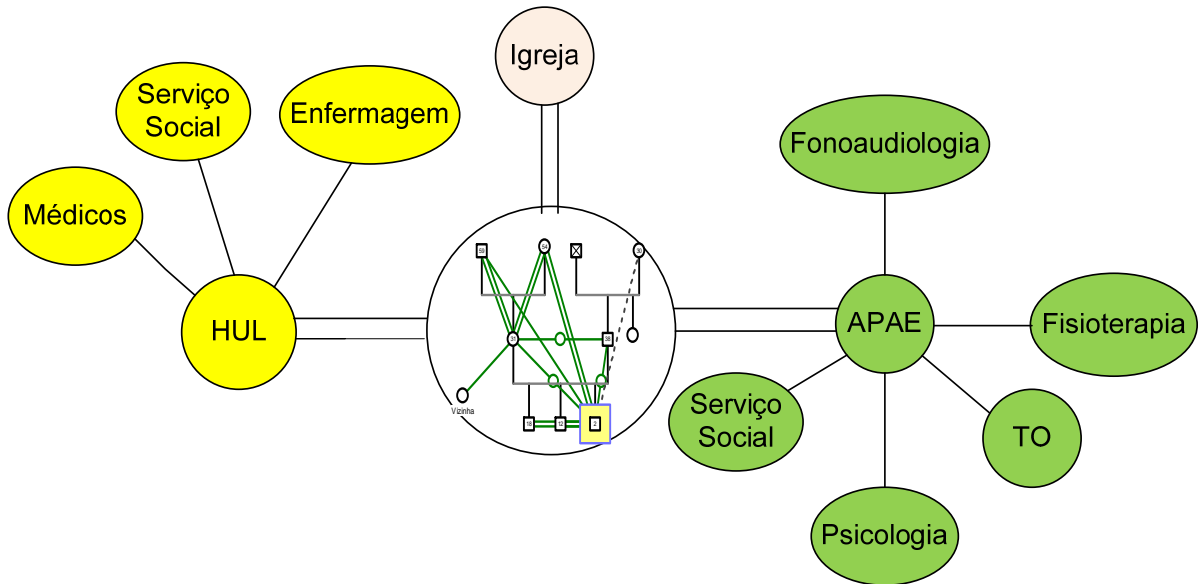
M5 refere que sua gestação ocorreu sem complicações, porém no oitavo mês começou a apresentar contrações e necessitou de medicação para inibir o trabalho de parto. No entanto, a criança apresentou aspiração de mecônio e foi realizado o parto. Chico Bento, permaneceu dois meses hospitalizado e recebeu alta com encaminhamento para a APAE.

A partir dos 10 meses começou a apresentar internações recorrentes e prolongadas por pneumonia. Hoje, é traqueostomizado e dependente de oxigenoterapia. É atendido em domicílio pelos profissionais da APAE. É acamado, porém responde com olhar e sorrisos aos estímulos verbais e visuais.

Genograma 5



Ecomapa 5



Família 6

A família 6 reside em casa alugada, de alvenaria, com cerca de sete cômodos, os quais não são adaptados para locomoção da criança em cadeira de rodas, pelo estreitamento e presença de degraus em algumas passagens.

Esta família é do tipo nuclear e composta por Aninha, com seis anos, portadora de PC, seu pai e sua mãe (M6). Dentre os avós da criança, apenas o avô paterno vive, porém apresenta relação conflituosa com a família.

A mãe acompanha a criança nas internações e foi identificada pela equipe de enfermagem do HUL como principal cuidadora. Somente ela participou da coleta de dados.

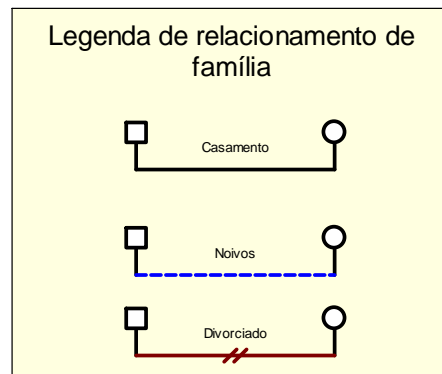
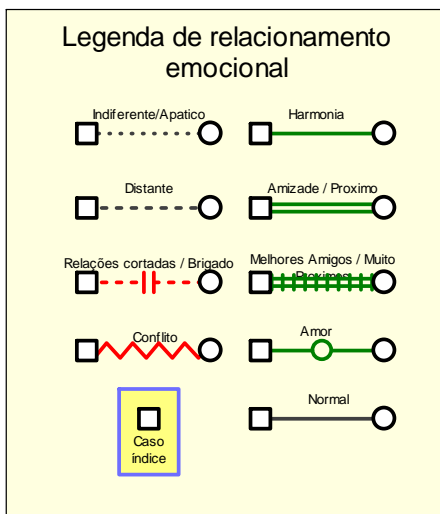
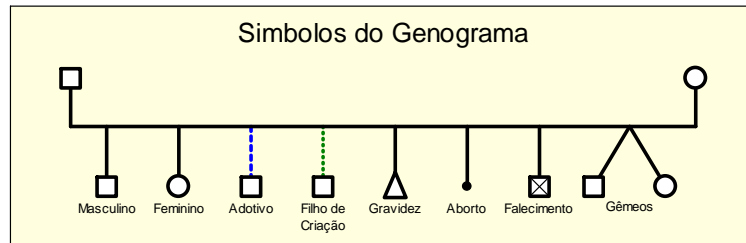
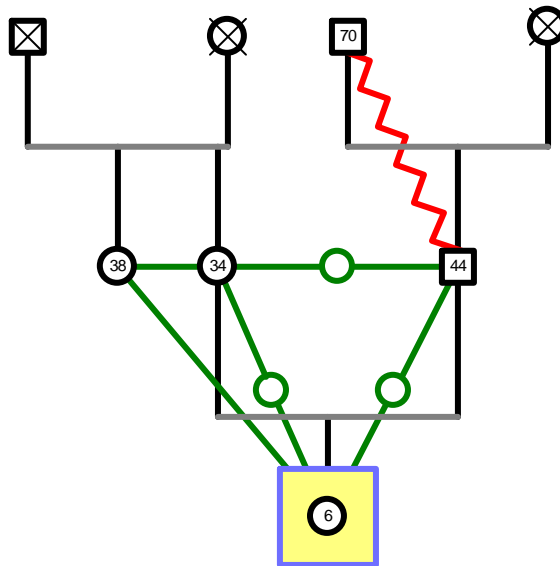
O pai possui emprego registrado e trabalha de segunda a sábado, em horário comercial. Nos momentos que está em casa auxilia nos cuidados junto com a tia materna. A mãe trabalhava como diarista, mas parou quando engravidou de Aninha. A família também mudou para a cidade de Londrina-PR após o nascimento da criança devido a maior disponibilidade de serviços.

Aninha apresentou anóxia neonatal ao nascimento. A família recebeu a informação de que a criança poderia ficar com sequelas no primeiro mês de vida, quando permaneceu hospitalizada. Porém, o diagnóstico definitivo foi dado à família quatro meses após, quando foi percebido o atraso motor.

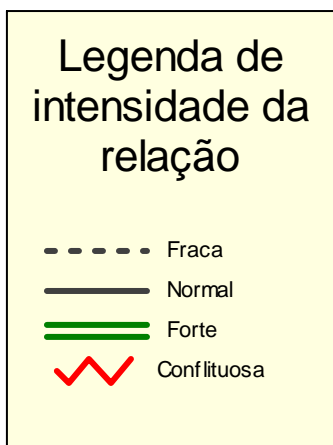
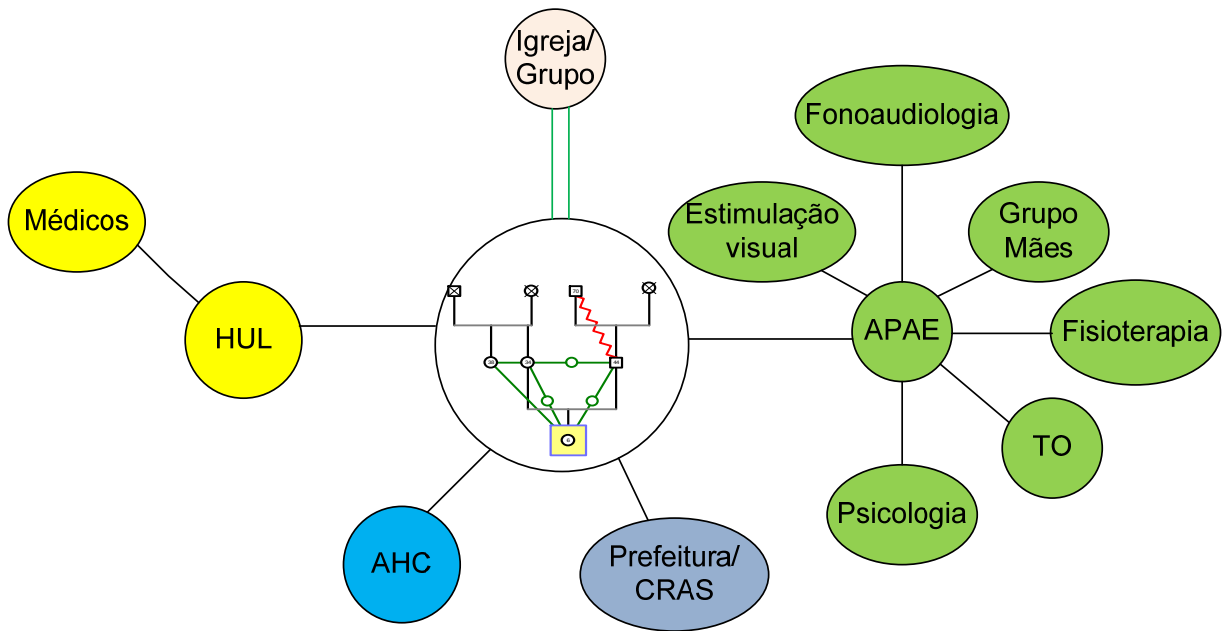
Necessitou de várias internações para tratamento clínico de pneumonia e nesta última, foi realizado gastrostomia. Também possui déficit visual e comprometimento motor dos membros inferiores.

Além dos familiares, possui como rede de apoio os profissionais de psicologia, fisioterapia e fonoaudiologia da APAE e do HUL; grupo religioso, grupo de mães da APAE e serviço social do município.

Genograma 6



Ecomapa 6



Família 7

A família 7 é do tipo nuclear, composta por Cebolinha, com dez anos, portador de PC, sua mãe (M7) e seu pai, residentes no município de Cambé-PR, em casa própria de alvenaria, com sete cômodos. O banheiro foi adaptado para facilitar o banho da criança.

A avó materna rejeitou a criança quando soube do diagnóstico, porém uma tia de M7 assumiu o papel de avó e auxilia a família. Uma amiga dos pais que possui uma criança com deficiência física também foi considerada como membro familiar.

M7 acompanha o filho durante as internações e foi identificada por ela e pela equipe de enfermagem do HUL como principal cuidadora. O pai oferece apoio emocional à esposa e ao filho. É autônomo e trabalha em horário comercial e se mostrou pouco disponível para o encontro com a pesquisadora. Somente a mãe participou da coleta de dados.

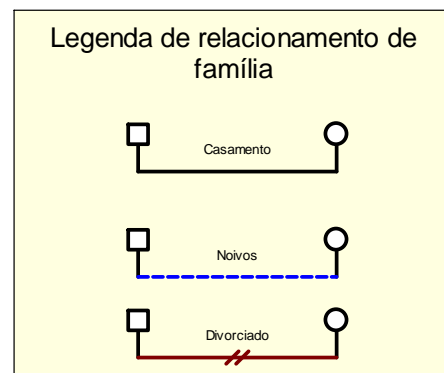
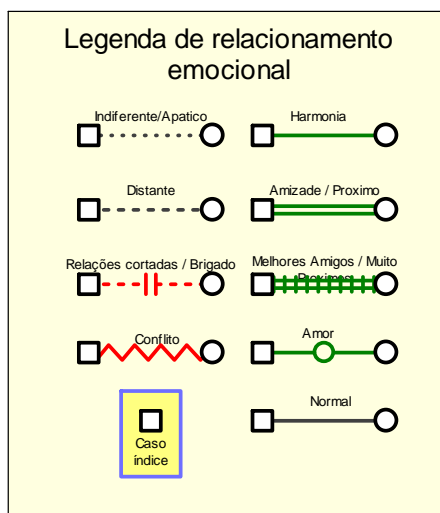
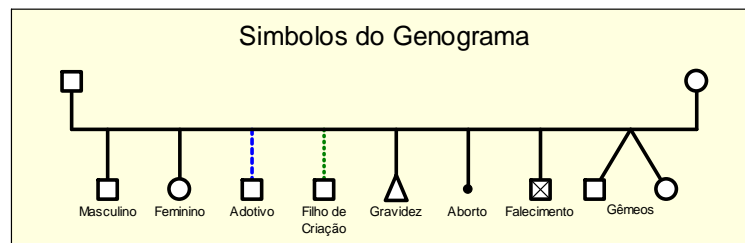
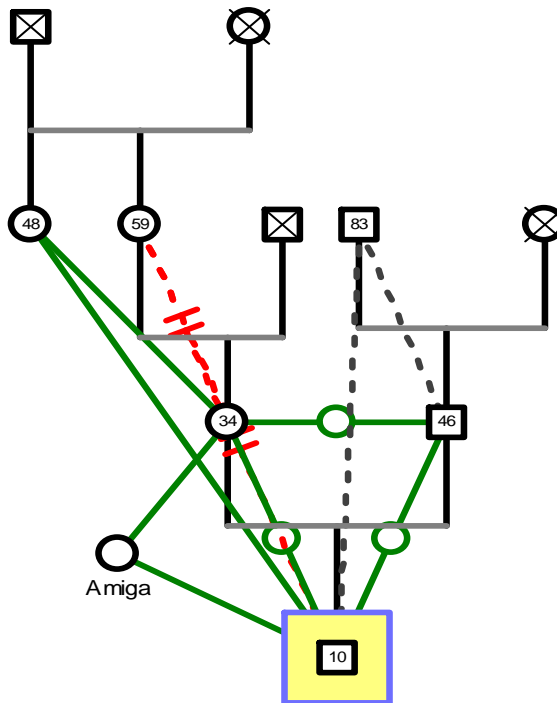
Apesar, de cuidar em tempo integral de Cebolinha, M7 mantém como atividade laboral o transporte de escolares, pois o leva consigo. Durante as internações da criança, recebe a ajuda da amiga que faz o serviço.

Os pais receberam a notícia que a criança apresentava hidrocefalia durante a gestação. Porém, o diagnóstico definitivo de PC ocorreu após um mês. Ao saber da paralisia cerebral, a avó materna rejeitou a criança e se afastou da família. Nesse momento, a tia de M7 começou a ajudar nos cuidados com Cebolinha.

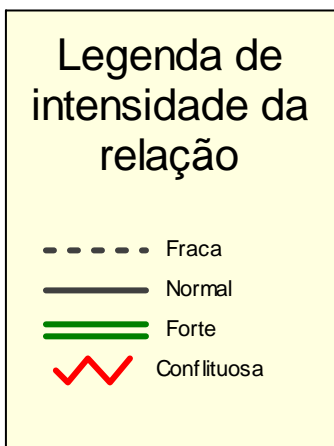
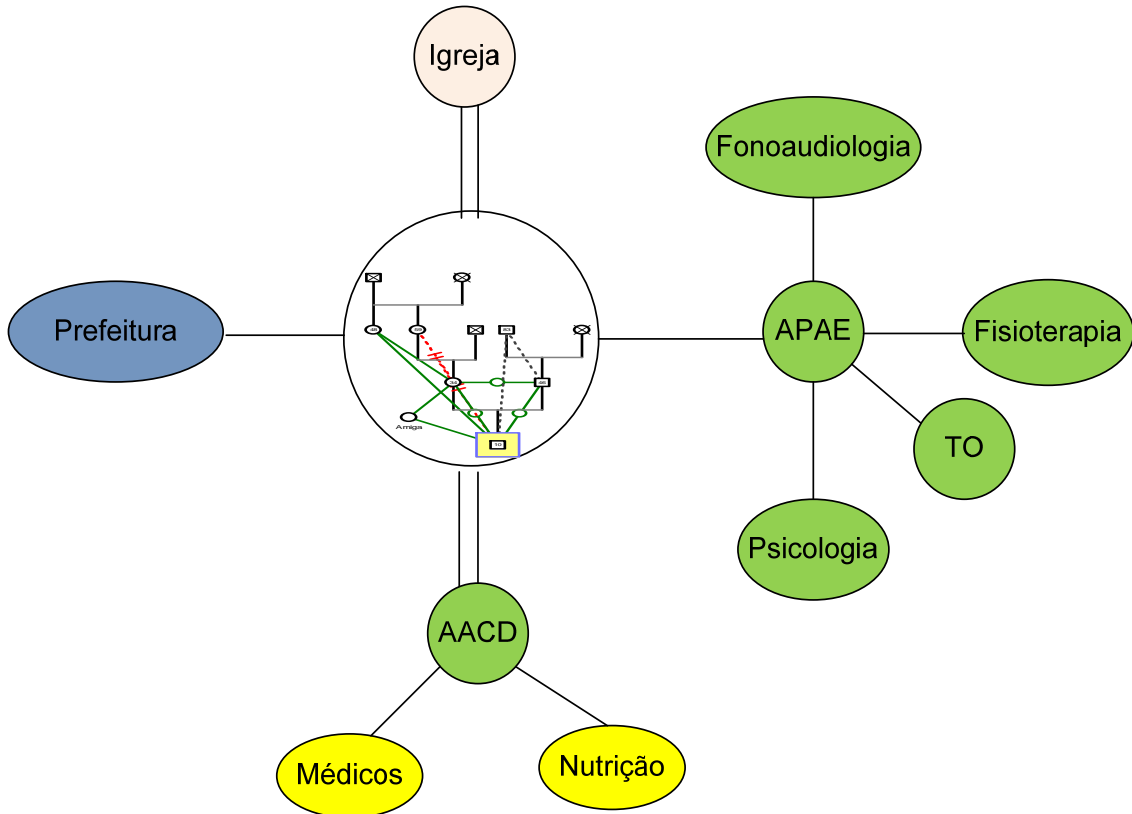
. A criança necessitou de cirurgias frequentes nos três primeiros meses de vida e tem apresentado internações recorrentes nos últimos meses para tratamento de pneumonias e controle de convulsões. Possui déficit motor e cognitivo e é atendido pela equipe de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia da APAE de Londrina e pela nutricionista e equipe médica da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo.

Também, recebem apoio cognitivo e instrumental da instituição religiosa que frequentam e da Prefeitura de Cambé.

Genograma 7



Ecomapa 7



Família 8

A família 8, é do tipo nuclear, composta por Maria Cebolinha, com quatro anos, portadora de PC, sua mãe (M8) e seu pai, os quais residem em Londrina-PR, em casa própria de alvenaria, com cerca de nove cômodos. A cozinha foi modificada para possibilitar a mobilidade da criança na cadeira de rodas.

A família materna e um tio paterno oferecem forte apoio social, porém, a família possui relação conflituosa com os avós paternos.

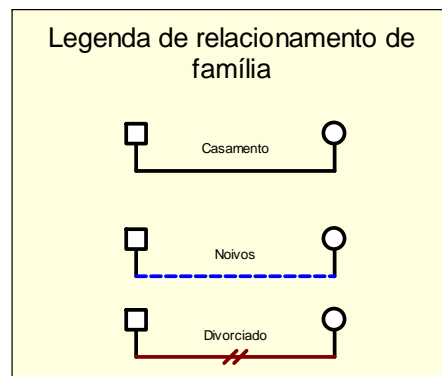
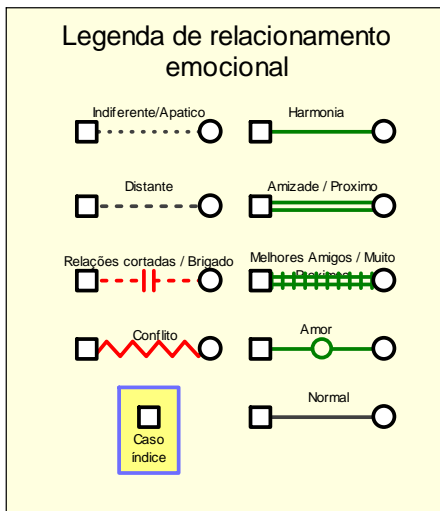
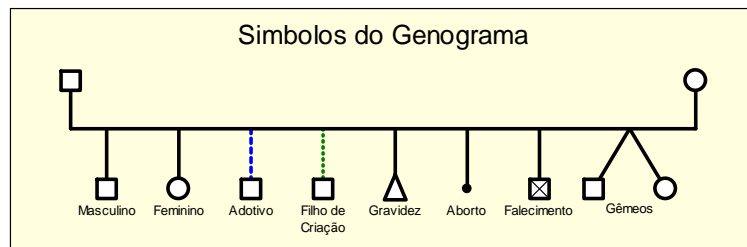
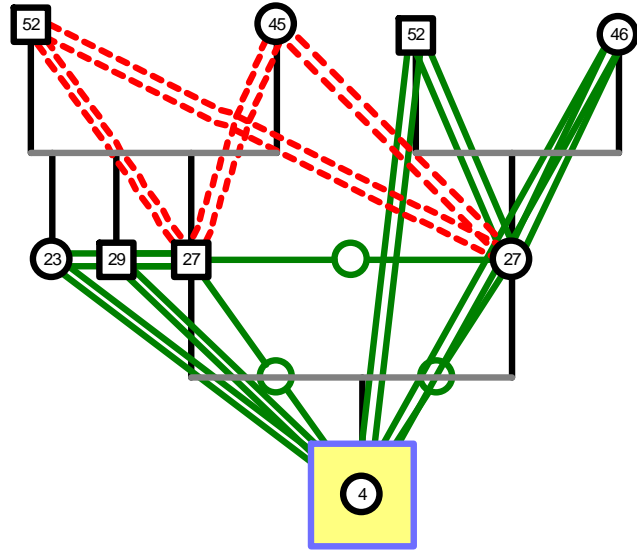
Os pais, em conjunto com os profissionais de saúde identificaram M8 como a principal cuidadora de Maria Cebolinha. No entanto, o pai é autônomo e reveza com a mãe durante as internações da criança. Porém, somente a mãe participou dos encontros com a pesquisadora.

M8 trabalhava e possuía muitas amizades, que foram desfeitas com o nascimento da filha.

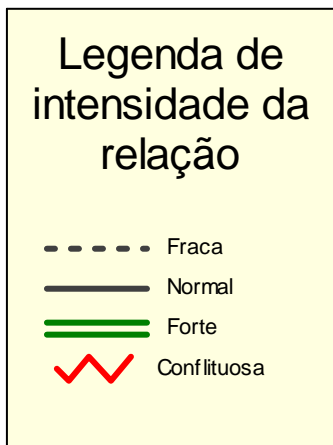
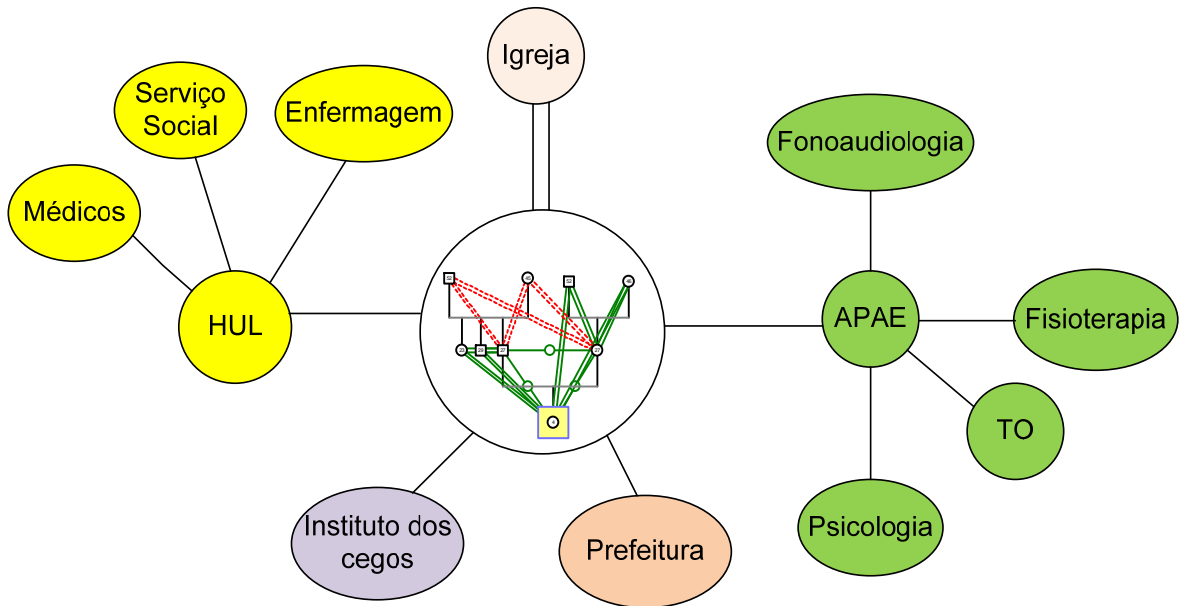
Maria Cebolinha nasceu prematura, 26 semanas, e permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal por cerca de 100 dias. Nesse período, apresentou infecções urinárias de repetição, insuficiência renal e enterocolite necrotizante, necessitando de intervenções clínicas e cirúrgicas. Recebeu alta com colostomia e anticonvulsivantes. Entretanto, a criança apresentou crises convulsivas sutis, as quais não foram percebidas por M8 e apenas com nove meses de idade as crises foram controladas e diagnosticada a PC.

Atualmente, Maria Cebolinha possui déficit motor, cognitivo e visual. Recebe atendimento na APAE, HUL e Instituto dos Cegos, além de obter recursos materiais como medicações anticonvulsivas com a Prefeitura de Londrina. A instituição religiosa também oferece apoio instrumental e cognitivo.

Genograma 8



Ecomapa 8



Família 9

A família 9 reside em casa de alvenaria, com cerca de seis cômodos, e não é adaptada para a criança, em Londrina-PR. É do tipo estendida, composta por Franjinha, com três anos e seis meses, sua mãe (M9), seu pai e a avó materna. Também, foi considerada como componente da família a madrinha da criança, a qual oferece apoio social. Os tios maternos também possuem forte vínculo com a família. A rede de apoio da família é composta basicamente pela família materna, instituição religiosa e profissionais de saúde e serviço social do HUL.

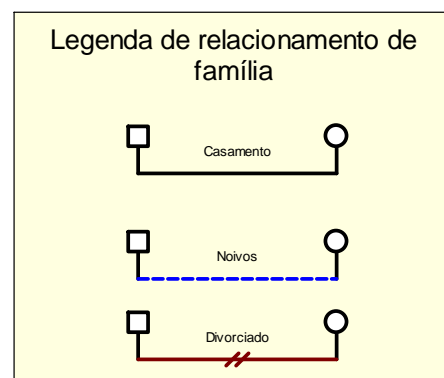
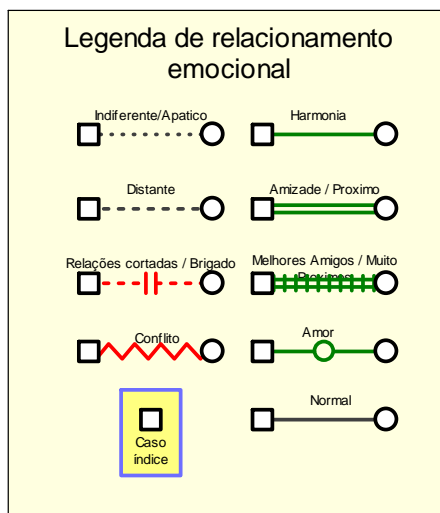
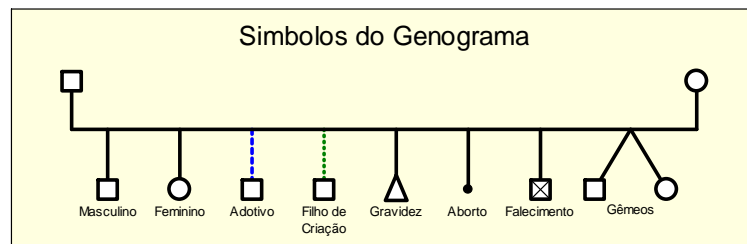
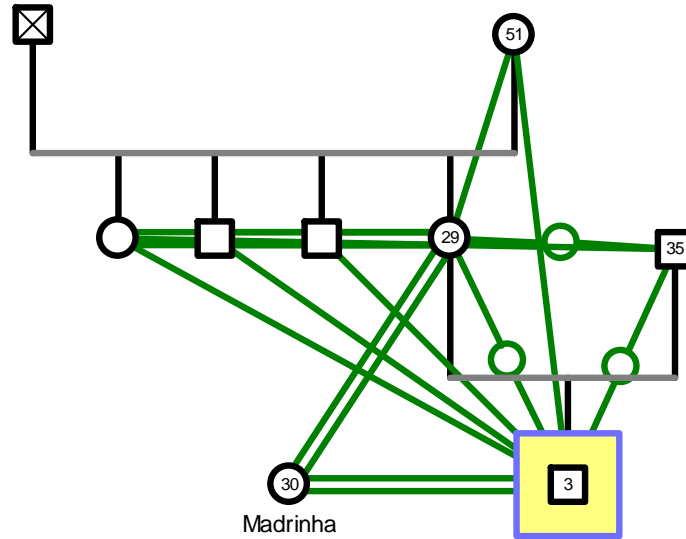
A mãe acompanha Franjinha nas internações, porém recebe auxílio do pai nos cuidados em casa. O pai trabalha com registro em carteira, em horário comercial. Somente M9 participou dos encontros com a pesquisadora.

M9 trabalhava como depiladora e teve que parar para poder cuidar em tempo integral do filho.

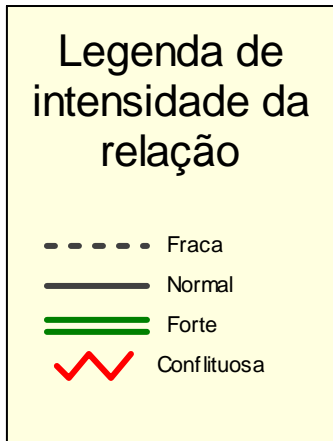
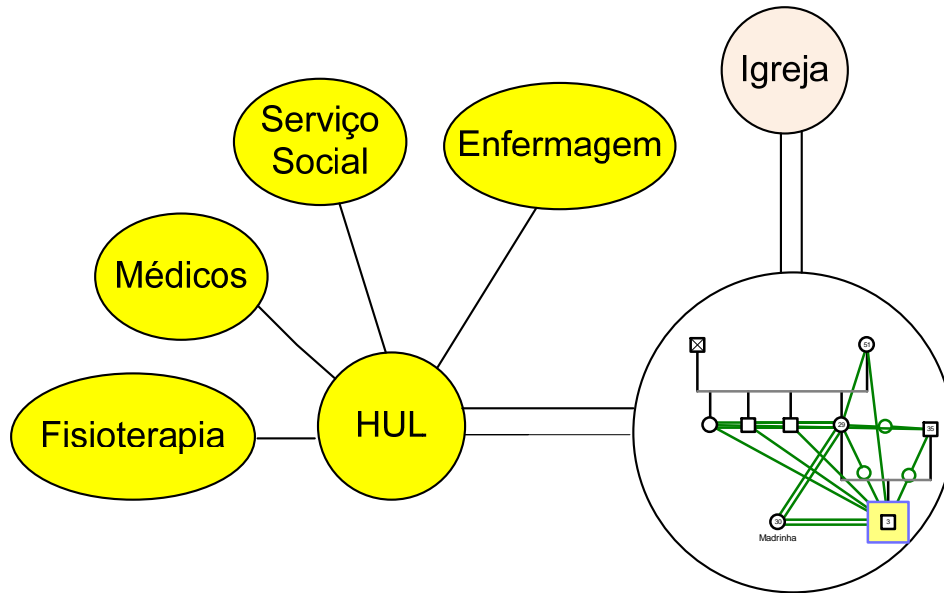
Franjinha nasceu a termo, porém apresentou circular de cordão e anóxia neonatal, precisando de intubação orotraqueal. Permaneceu em ventilação mecânica, na UTIN por 18 dias e com 25 dias de vida recebeu alta. No domicílio começou a apresentar crises convulsivas e internações recorrentes para controle das crises e tratamento de pneumonias. O diagnóstico definitivo da PC foi comunicado à família ainda na UTIN.

Atualmente, apresenta déficit motor e cognitivo. Alimenta-se por sonda nasoesférica e mantém alta frequência de internações devido a infecções respiratórias.

Genograma 9



Ecomapa 9



Família 10

A família 10, do tipo nuclear, composta por Rosinha, com dez anos, sua irmã de 13 anos, sua mãe (M10) e seu pai. Residem em casa de alvenaria, com cerca de oito cômodos, na cidade de Londrina-PR.

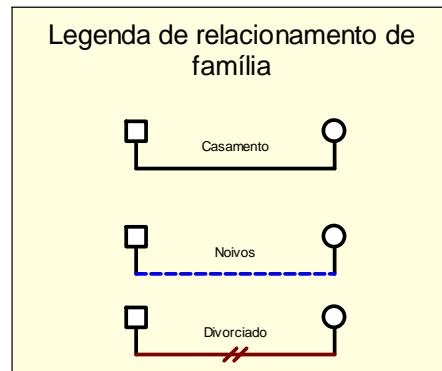
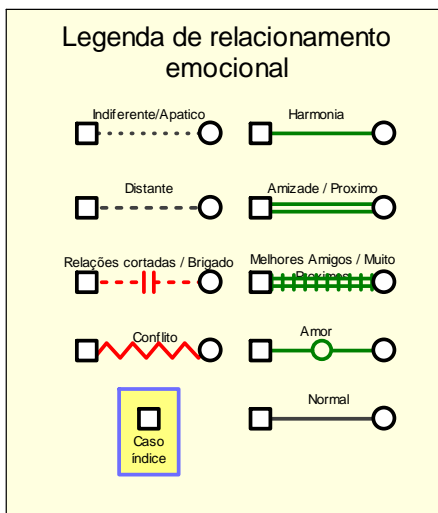
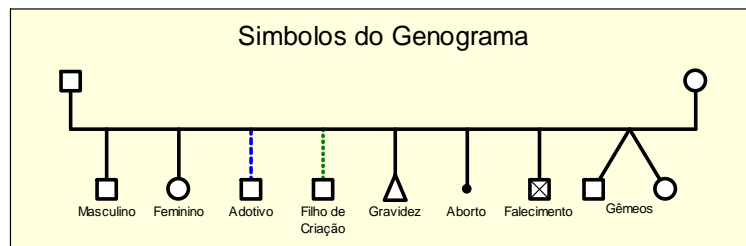
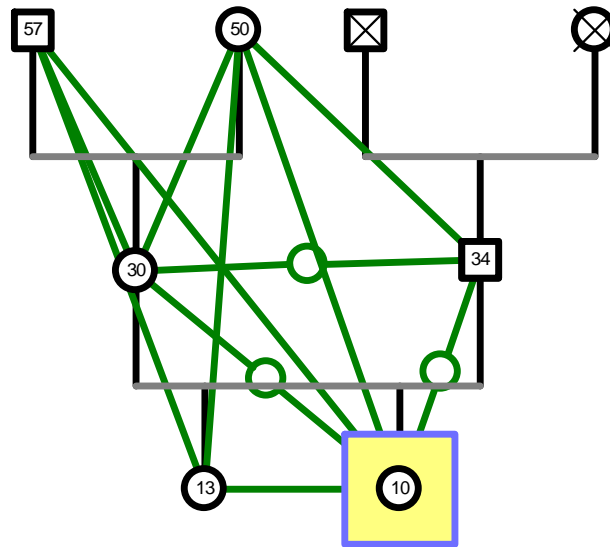
Recebem apoio da família materna, da instituição religiosa, dos profissionais de saúde e serviço social da APAE e da escola regular. Também, contam com a aposentadoria da criança e recursos materiais fornecidos pela Prefeitura de Londrina.

A mãe foi apontada como principal cuidadora da criança pela equipe de enfermagem do HUL. Somente M10 participou da coleta de dados. O pai trabalha como autônomo em horário comercial e M10 trabalha com registro em carteira por meio período. Assim, com o apoio da família materna, consegue manter o emprego e o cuidado das filhas.

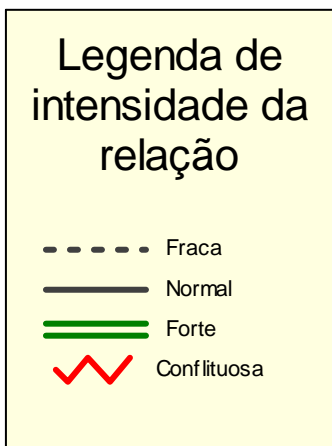
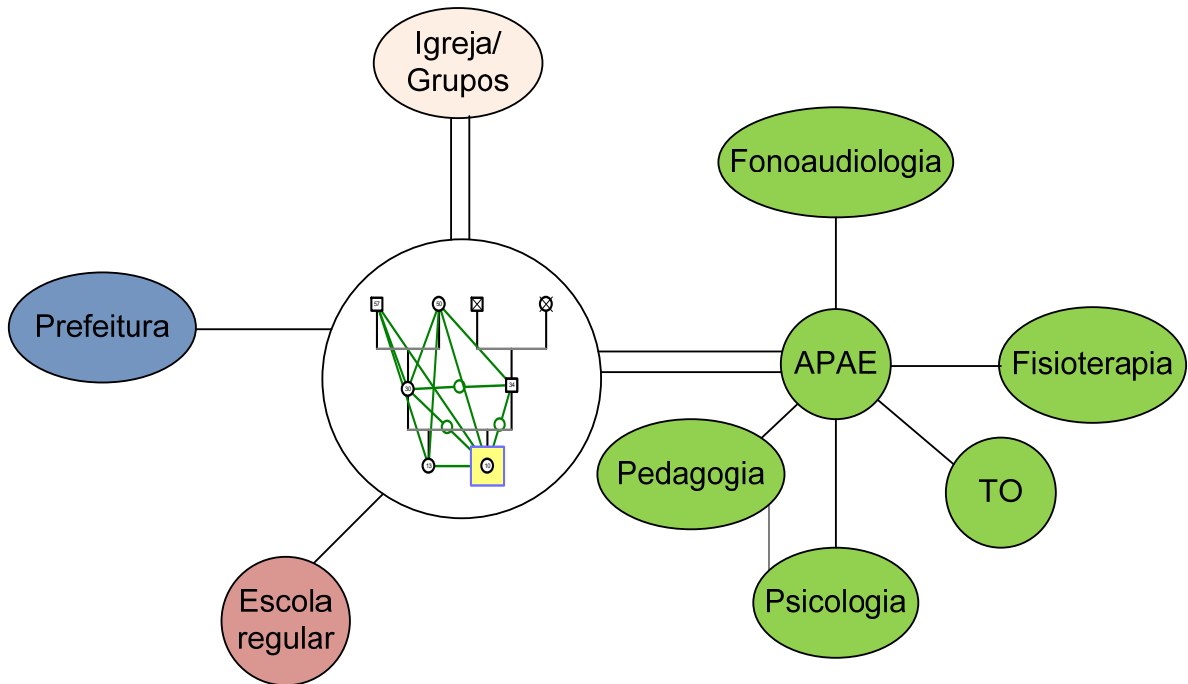
Durante a gestação foi constatado que Rosinha teria hidrocefalia e comunicado a família a possibilidade de atraso motor e outros déficits. A criança nasceu com 35 semanas, e permaneceu na UTIN por cerca de três meses. Desde o nascimento necessitou de intervenções cirúrgicas e acompanhamento com neurologista. O diagnóstico definitivo de PC foi informado à família no momento da alta para casa. Até os sete anos de idade apresentou hospitalizações frequentes para tratamento cirúrgico e de infecções urinárias e respiratórias. Nos últimos 10 meses retornou a necessitar de internações.

Atualmente, possui crises convulsivas controladas, paraplegia, e déficit cognitivo leve. Frequenta escola regular, porém também utiliza o serviço de pedagogia da APAE.

Genograma 10



Ecomapa 10



7.2 ARTIGOS

7.2.1 Artigo 1

A paralisia cerebral e suas repercussões na família sob a perspectiva cultural**The cerebral palsy and its repercussions on family in the cultural perspective****La parálisis cerebral y sus repercusiones sobre la familia bajo la perspectiva cultural**

Naiara Barros Polita¹; Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla²

Artigo extraído da Dissertação de Mestrado em Enfermagem "Experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral" (The experience of families of children with cerebral palsy, La experiencia de las familias de niños con parálisis cerebral) apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Resumo

Pesquisa descritiva, qualitativa, desenvolvida em um hospital universitário na cidade de Londrina-PR, com objetivo de analisar a experiência de dez famílias no convívio com a criança com paralisia cerebral, sob a perspectiva cultural. Os dados foram coletados, no hospital e em domicílio, no período de outubro de 2011 a março de 2012 por meio de diário de campo e entrevista semiestruturada e analisados mediante o Método de Interpretação dos Sentidos. As famílias atribuem significados e sentimentos à doença que mudam conforme as situações vivenciadas e o apoio recebido. Também se deparam com o choque do diagnóstico e dificuldades, porém encontram forças e apoio para superação dos problemas. Apesar das fragilidades, os familiares possuem expectativas positivas em relação ao desenvolvimento e independência da criança. Cabe ao enfermeiro auxiliar a família na identificação dos problemas e busca de soluções.

Descritores: Paralisia cerebral. Enfermagem familiar. Cuidado da criança.

Abstract

This is a descriptive and qualitative study conducted in a school hospital in Londrina-PR. The aim was to analyze the experience of ten families in living with a child with cerebral palsy in the cultural perspective. Data was collected, at hospital and the participant's residences,

¹ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Londrina, Paraná, Brasil. www.uel.br.

Rua Felício Marconi, 191. Condomínio Vale do Arvoredo. CEP 86047-595. Londrina-PR, Brasil. Telefone/fax: 43 3342-0177. Celular: 43 8802-6643. Email: naiarapolita@hotmail.com

² Doutora, Professor Adjunto, Vice-coordenadora da Residência de Enfermagem em Saúde da Criança e Docente Permanente do Mestrado em Enfermagem do Departamento de Enfermagem - Centro de Ciências da Saúde - Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina, Paraná, Brasil. Email: maurentacla@gmail.com

from October 2011 to March 2012 using field diary entry and semi-structured interview and analyzed using The Interpretation of Meaning Method. In the beginning, families have explanations for causes, meanings and feelings towards the disease which change according to situations experienced and support received. They get shocked to hear the diagnostic and difficulties to come, although they gather strength and support to overcome the problems. Despite the frailties, families have positive expectations regarding the child's development and independency. The role of the nurse is to assist families to identify problems and look for solutions.

Key-words: Cerebral palsy, Family nursing, Child care

Resumen

Pesquisa descritiva, qualitativa, desenvolvida em um hospital universitário de Londrina PR, com o objetivo de analisar a experiência de dez famílias que vivem com um filho com paralisia cerebral, sob a perspectiva cultural. Os dados foram coletados, em hospital e em domicílio, em período de outubro de 2011 a março de 2012 através de um diário de campo e entrevista semiestruturada e analisados mediante o Método de Interpretação de Sentidos. As famílias atribuem inicialmente causas, significados e sentimentos à doença que mudam conforme as situações vividas e o apoio recebido. Também enfrentam a constatação do diagnóstico e as dificuldades que vêm, sem embargo encontram força e apoio para superar os problemas. Apesar das debilidades, as famílias possuem expectativas positivas em relação ao desenvolvimento e independência do filho. Corresponde ao enfermeiro ajudá-las a identificar os problemas e a buscar as soluções.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, Enfermería familiar, Cuidado de los niños.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) consiste em uma condição crônica considerada a causa mais comum de deficiência física na infância e que afeta severamente o seu desenvolvimento neuropsicomotor ⁽¹⁾. Possui uma alta incidência, com índice variando de 2,0 a 3,6 por 1.000 nascidos vivos em países desenvolvidos, e de 7,0 por 1.000 nascidos vivos em países em desenvolvimento ⁽²⁾.

Convém destacar que esses pacientes necessitam de acompanhamento multiprofissional contínuo, cuidados e educação especial, frequentes internações e intervenções médicas e cirúrgicas ⁽¹⁾. Assim, a PC não altera somente a rotina da criança, mas pode trazer limitações para todos os envolvidos, o que pode alterar a dinâmica familiar, acarretando tensão, sobrecarga e sofrimento do cuidador ⁽³⁻⁴⁾.

Atualmente há várias definições de família, porém a que melhor retrata as famílias de hoje e a população deste estudo é a que afirma: a família é quem dizem ser. É definida como um grupo de indivíduos, os quais dizem ser família, unidos por vínculos emocionais e relacionamentos significativos, com a inclinação para participar da vida uns dos outros, compartilhando experiências de saúde e doença ⁽⁵⁾.

Em seu processo de viver, a família constrói um mundo de símbolos, significados, valores e práticas que são em parte originados de sua família de origem e do seu contexto sociocultural e, em parte, oriundos de suas experiências e interações cotidianas intra e extrafamiliares ⁽⁶⁾. Esse universo de símbolos e significados consiste na cultura, a qual orienta e dá sentido às práticas e aos comportamentos dos indivíduos dentro de um contexto sociocultural ⁽⁷⁾. Assim, a interpretação dos símbolos e significados construídos pelas famílias permite a compreensão de sua experiência, possibilitando ao enfermeiro elaborar novas abordagens e ações específicas, visando à família em sua totalidade, com respeito às suas crenças e valores.

Deste modo, a perspectiva cultural é relevante para o planejamento da assistência à saúde da família. Entretanto, em relação à paralisia cerebral, é escasso o número de trabalhos que abordem a vivência de famílias em sua trajetória com a doença, sob essa visão. A maioria dos estudos se restringe ao momento do diagnóstico e não foram localizadas pesquisas direcionadas por esta ótica.

Portanto, este trabalho tem como objetivo analisar as experiências das famílias no convívio com a criança com paralisia cerebral, sob a perspectiva cultural.

Referencial Teórico e Trajetória Metodológica

Estudo descritivo qualitativo, realizado em um hospital universitário de Londrina-PR. Os participantes do estudo foram dez famílias, sendo dez mães e dois pais de crianças com diagnóstico definitivo de PC hospitalizadas na Unidade Pediátrica do Hospital Universitário de Londrina (HUL) no período de outubro de 2011 a março de 2012, com idades entre dois a 12 anos. Optou-se por essa faixa etária por se acreditar que nesse período a família já vivenciou a doença e suas repercussões e pelos 12 anos ser o extremo da idade atendida nesta unidade de internação.

Os dados foram coletados em domicílio dos participantes e na Unidade Pediátrica do HUL conforme disponibilidade das famílias até serem suficientes para a apreensão do fenômeno neste contexto. Utilizou-se a entrevista semiestruturada, que consistiu de perguntas sobre a história da paralisia cerebral na vida da criança e família, os significados dessa condição para a família, os sentimentos, as expectativas e as mudanças e adaptações ocorridas em toda trajetória da doença. Também, foi utilizado o diário de campo, no qual foram anotados os dados obtidos da linguagem não verbal. Os instrumentos foram aplicados ao cuidador principal da criança. Entretanto, quando houve mais de um membro da família disponível, este também participou.

Como referencial teórico utilizou-se a Antropologia Interpretativa de Clifford Geertz, por buscar a compreensão da experiência humana a partir da análise cultural. Para o antropólogo, a cultura consiste na teia de significados que amarram o homem e que ele próprio teceu, que serve como mecanismo de controle para governar o comportamento e as idéias do indivíduo. Sua análise se dá a partir da busca desses significados, por meio da interpretação das interpretações, ou seja, a análise é feita a partir do ponto de vista dos que vivem a experiência ⁽⁸⁻⁹⁾. Assim, o pesquisador procura interpretar a maneira como o pesquisado interpreta seu modo de viver.

Os dados foram analisados de acordo com o Método de Interpretação dos Sentidos, o qual é fundamentado na teoria da interpretação cultural de Geertz e no encontro da hermenêutica e dialética. Este método busca a interpretação do contexto, das razões e das lógicas das falas e ações, relacionando os dados às inter-relações e conjunturas, dentre outros corpos analíticos. Assim, na trajetória analítico-interpretativa foram percorridas as seguintes etapas: a) leitura compreensiva do material com a elaboração das categorias; b) exploração do material, na qual, primeiramente foram identificadas e problematizadas as ideias e, em seguida, buscaram-se os sentidos mais amplos subjacentes a elas; c) elaboração da síntese interpretativa por meio da articulação dos dados com o referencial teórico e o objetivo do estudo ¹⁰.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina (CEP/UDEL), protocolo nº 195/2011, CAAE 0160.0.268.268-11. Para preservação do anonimato dos sujeitos da pesquisa, na apresentação dos resultados foi utilizada a letra M referente à mãe e P referente a pai, acompanhadas por números ordinais referentes às famílias. Foram atribuídos nomes fictícios às crianças.

Resultados

Neste estudo, a partir da análise dos dados foram elaboradas duas categorias: Assimilando as repercussões do diagnóstico e Convivendo com a criança com paralisia cerebral.

Assimilando as Repercussões do Diagnóstico

Os entrevistados iniciaram suas narrativas no passado, recordando momentos que consideram ter contribuíram para a doença, atribuindo significados à PC.

As famílias relataram que no início não possuíam clareza em relação ao diagnóstico. Entretanto, buscaram uma explicação para a doença. A família, em seu processo de viver,

constrói um mundo de símbolos, significados, valores e práticas que são em parte originados de sua família de origem e do seu contexto sociocultural e, em parte, oriundos de suas experiências e interações cotidianas intra e extrafamiliares. Deste modo, a cultura familiar embasa o cuidado desenvolvido pelos familiares e a construção dos significados ⁽⁶⁾. Assim, nesse momento, as explicações religiosas, sobrenaturais ou mesmo biológicas, porém sem fundamento científico, foram comuns: *Ela estava com oito meses. A turma da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) falou para dar a vacina H1N1. Ela teve três convulsões em casa e cinco no hospital, mais uma parada [...]. Achava que tudo isso era por causa da vacina. Não sabia o problema que ela tinha. Com três meses ela já não firmava o pescoço, mas os antigos falavam que tinha criança que demorava mais mesmo* (P3).

Em estudo realizado em São Carlos - SP, com mães de crianças recém-diagnosticadas com PC, as causas atribuídas também foram sem fundamentação científica ou desconhecidos e relacionados à informação pouco clara dada pelos profissionais de saúde ⁽¹¹⁾.

No atual estudo, a enfermidade também adquiriu significado de castigo divino por algo errado que os pais fizeram: *Eles (parentes) achavam que a gente fez alguma coisa errada... todo mundo ficava achando uma culpa, um erro* (M10). *Eu entrava no ônibus e as pessoas da vila olhavam e falavam: Seu filho tem problema? É especial. Parecia que ele era um bicho sabe* (M9).

Quando uma doença é tratada como maldição pela sociedade, seus portadores e os envolvidos na situação se sentem discriminados ao saber do diagnóstico. A solução não é esconder a verdade e sim desmistificá-la ⁽¹²⁾. A identificação das assimetrias culturais permite a mudança de ideia. Entretanto, não se deve tentar acomodar a cultura do outro dentro da nossa concepção, mas deixar de lado a nossa concepção para que haja lugar para a visão do outro sobre sua própria compreensão ⁽⁹⁾. Assim, a desmistificação da doença requer cautela e comunicação adequada entre os profissionais, a família e a sociedade. A falha na comunicação da enfermidade pode gerar incompreensão e até mesmo rejeição da criança ⁽¹³⁾.

O segundo ponto a ser descrito são os sentimentos das famílias originados da notícia do diagnóstico de PC. Este momento foi marcado pelo choque e gerou sentimentos de tristeza, perda, raiva, revolta, medo e insegurança: *Então, foi um choque muito grande [...] Eu chorei muito nesses dias (choro) [...] eu me revoltava muito era com as outras mães que abandonam os filhos, judiam dos filhos* (M8). *Tinha medo do que seria, de como era cuidar, se eu ia conseguir cuidar dela e tudo* (M10).

A fase do diagnóstico da doença é um momento de crise, que exige aceitação, adaptação e reestruturação da família. A presença da deficiência na criança abala a identidade,

a estrutura e o funcionamento familiar. Diante da notícia, as famílias se veem despreparadas para lidar com todas essas alterações advindas da doença ⁽¹⁴⁾. Durante a gestação, os pais constroem padrões de normalidade, baseados nas crenças compartilhadas na sociedade em que vivem ⁽¹⁵⁾. Ao se depararem com a imagem real do filho deficiente, ocorre o choque e a quebra das expectativas em relação à criança perfeita. Neste momento a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais se enfraquece, sendo necessário um reajuste emocional que requer tempo ⁽¹⁴⁾. O desconhecido, aquilo que não se controla e não é compreendido, é assustador pela falta de familiaridade e de recursos rápidos para torná-lo compreensível dentro da cultura ⁽¹⁶⁾. Porém, a cultura, ou seja, as receitas, planos, regras e instruções que governam o comportamento humano, se modificam com o fluxo dos acontecimentos ⁽⁹⁾, ocorrendo compreensão e como consequência a aceitação e a adaptação.

Em estudo realizado no Rio Grande do Sul, com mães que vivenciaram o diagnóstico de PC, também foi destacado que os pais enfrentam inicialmente um período de choque, seguido por tristeza, para depois ocorrer gradualmente a aceitação do filho ⁽¹³⁾. Essa crise pode ser amenizada com o preparo e suporte às famílias antes e após o diagnóstico. Quando a família é acolhida, sente-se segura para tentar uma aproximação com o profissional na busca de respostas frente às suas demandas ⁽¹⁷⁾. Neste momento, ocorre a interação de duas visões de mundo, de grupos diferentes: dos profissionais de saúde e da família. Esse encontro possibilita a mudança de ideias e práticas ⁽⁸⁻⁹⁾ e contribui para o fortalecimento familiar e, conseqüentemente, para adaptação neste novo contexto.

A presença da doença crônica pode ser desgastante e gerar sofrimento para o portador e para família. Assim, todos os envolvidos precisam ser ouvidos e cuidados. Sob esta perspectiva está o modelo de cuidado centrado na família, que oferece oportunidade para a própria família definir seus problemas e assegura a participação de todos no planejamento das ações, com respeito à sua cultura ⁽¹⁴⁾. Essa prática tem como princípio a parceria entre família e profissionais de saúde como promotora de assistência de qualidade ⁽¹⁸⁾. A partir desta visão, o enfermeiro tem papel importante para auxiliar as famílias na definição de seus problemas e no reconhecimento de suas forças na busca de soluções para os obstáculos que surgem no decorrer da doença, facilitando a adaptação e tornando essa experiência menos penosa.

Após o momento de crise, a primeira dificuldade encontrada foi em relação à necessidade de cuidado integral e internações recorrentes, o que gerou mudança da rotina familiar: *Daí nossa vida mudou. Fiquei só em casa. [...] Foi muito triste. Eu trabalhava. Ficava sempre internado. Tive que parar para cuidar dele* (M9).

Em concordância com estudo realizado em Fortaleza, as mães das crianças com PC assumiram o papel de cuidadoras e abdicaram de atividades laborais e de lazer para se dedicar em tempo integral a seus filhos ⁽¹⁹⁾. No atual estudo, em apenas uma família esse papel foi assumido pelo pai da criança e também teve repercussão em suas atividades laborais e de lazer.

A mudança no cotidiano familiar acarretou a percepção de perda da identidade social e mudança do significado do “eu”: a mulher independente financeiramente, ou integrante de um grupo de colegas de trabalho, ou de amigos, ou o pai responsável pelo sustento da casa, adquirem um novo papel na sociedade e uma nova identidade: a de pais cuidadores dos filhos com paralisia cerebral. Essa modificação repentina pode gerar depressão e, associados com a sobrecarga física, outros problemas de saúde: *Eu me sinto sobrecarregada, tenho dificuldade para sair. Tenho muita dor nas costas (M4). Tenho vontade de ser eu mesma, de passear, ir à casa das amigas. Ser livre (M8)*. Os cuidadores precisam dar uma pausa e ter um tempo para si. A estratégia para que isso ocorra é a busca de apoio social dos demais membros e instituições sociais, religiosas e de saúde.

Também alguns cuidados foram considerados de difícil execução. A aprendizagem dos cuidados simples, comuns a todas as crianças, inclusive as saudáveis, foi descrita como fácil. Entretanto, cuidados específicos como sondagem vesical, administração de dieta por sonda nasointestinal ou gastrostomia, aspiração de vias aéreas e de traqueostomia e higiene de colostomia foram identificados como difíceis, mesmo com o apoio dos profissionais de saúde: *A fase de eu aprender a cuidar eu tive no hospital. Minha dificuldade foi com a colostomia. Eu aprendi a higiene do hospital, sem bolsa. Em casa ela começou a ter a bolsa. [...] Chorei nesse dia. Minha mãe teve uma ideia [...] Tirei de letra. Ensinei muitas enfermeiras (M8)*.

A falta de conhecimento prévio sobre esses procedimentos, por não fazerem parte de seus costumes, justifica esse resultado. Além disso, esses procedimentos específicos reafirmam a condição da criança portadora de PC e alteram o padrão socioculturalmente construído de normalidade, diferenciando as crianças saudáveis das com PC. À medida que a família se insere nesse novo contexto cultural vivenciado pelos profissionais de saúde, ela adquire os saberes e as práticas pertencentes a esse grupo, facilitando a aceitação e o cuidado com a criança. Esse cuidado consiste em um processo aprendido e construído pela família em sua trajetória, o qual é fortalecido pela rede de apoio social e se modifica de acordo com as vivências e interpretações da família e dos membros da rede ⁽⁶⁾.

Outra importante necessidade identificada foi a falta de recursos materiais e financeiros: *Foi complicado no começo. Saiu com dieta especial do hospital e a internação*

(Sistema de Internação Domiciliar) *não queria pegar. A gente não conseguia na prefeitura. Daí, com muito sacrifício, a gente foi na promotoria. Aí conseguiu* (M2).

Para amenizar essa falta, as famílias lutaram por seus direitos e também buscaram, em sua rede de suporte, o apoio financeiro. Em estudo realizado com famílias de crianças em condições crônicas, em João Pessoa, as famílias também apresentaram esta demanda financeira e contaram com o apoio do governo, profissionais de saúde e outras instituições, porém não foi o suficiente para cobrir todos os custos com a criança ⁽²⁰⁾.

O acesso aos serviços de saúde e de educação especial foram fatores dificultadores para o tratamento e adaptação familiar, como podemos constatar a seguir: *Aí teve que fazer a traqueo. A internação (Sistema de Internação Domiciliar) não queria pegar.[...] foi complicado* (M2).

Além da falta de vagas na rede pública, há também poucas instituições especializadas no atendimento desta demanda, fragilizando o cuidado integral à criança e sua família. A integralidade não se realiza em apenas um serviço, mas em uma rede estruturada a partir das necessidades reais das pessoas ⁽²¹⁾. Assim, é necessária a articulação dos serviços de saúde, de educação e social.

Em grande parte dos casos, a solução encontrada pelas famílias foi buscar esses serviços em outras cidades e na rede privada: *Pedi daí um encaminhamento para o neuro. Ia ter vaga só para depois de um ano. Daí fui para a cidade vizinha, paguei o eletro, todos os exames para sair mais rápido [...]. Aí na cidade em que eu morava não tinha fisioterapia, não tinha nada. Levava para cidade vizinha para fazer fisio, fono e TO (terapia ocupacional)* (M1).

Por último, as famílias vivenciaram dificuldades em relação ao ambiente físico, principalmente no que tange aos obstáculos para locomoção da criança. *O difícil foi para locomoção com a cadeira. Mudei o banheiro para ela poder entrar. As portas e o espaço para ela se movimentar* (M10). As barreiras arquitetônicas influenciam a capacidade funcional da criança. Quanto maior a gravidade e comprometimento motor da criança, mais dependente e mais difícil é o acesso a ambientes que estimulam seu desenvolvimento. Assim, déficits motores e sensoriais ocorrem com mais frequência ⁽²²⁾.

Diante das dificuldades as famílias buscaram soluções para que as crianças não fossem afetadas. Para isso contaram com apoio social recebido pelos profissionais de saúde e de assistência social e alguns parentes. Esse resultado se assemelha ao de estudo realizado em Porto Alegre com famílias de crianças com patologias crônicas, no qual foram encontradas atitudes diferentes entre os membros familiares. Alguns forneceram suporte e outros,

abandono e segregação⁽²³⁾. A cultura modela os indivíduos como espécie única, mas também os moldam como indivíduos separados⁽⁸⁾. As crenças, os valores, os ideais, os costumes e a religião das famílias que convivem com a criança com paralisia cerebral e dos componentes da sua rede social os definem como grupo e influenciam nas suas ações e comportamentos. Entretanto, esses aspectos culturais também moldam cada ator do grupo, possibilitando que cada sujeito tenha uma atitude diferente frente à doença.

Nos dois estudos o apoio familiar mostrou-se valioso para as novas circunstâncias de vida. A família unida, mesmo com suas fragilidades, apresenta resultados positivos na busca de soluções e superação das adversidades. Quando ela obtém o domínio da situação, a vivência com a doença se torna mais fácil⁽²⁴⁾.

Convivendo com a criança com paralisia cerebral

No presente, as famílias se mostram com novas concepções e padrões culturais que guiam suas ações. Entretanto, elas estão em constante adaptação, pois com a evolução da paralisia cerebral, surgem novos eventos, as circunstâncias mudam e exigem novas atitudes. Assim, novas explicações e novos significados foram imputados à PC nesta fase. As causas atribuídas à PC passaram a ser científicas, sendo elas: crises convulsivas e anóxia neonatal. *Ele foi ficando na UTI (Unidade de Terapia Intensiva), intubado, dando crises convulsivas [...]. Foi assim que começou (M2). Aí ele teve aspiração de mecônio [...] Aí faltou oxigênio no cérebro (M5).*

Isso demonstra que hoje os familiares possuem informação científica correta e suficiente em relação à doença e incorporaram alguns saberes e práticas dos profissionais de saúde em sua cultura⁽⁸⁾. No entanto, ainda procuram um culpado para o acontecimento, associando a PC a erros médicos, falta de recursos e orientação. *A enfermeira atendeu, passou o caso por telefone e ele (médico) mandou medicar, sabe [...] Quando ele veio para a neo, o médico falou que se não tivesse impedido o parto, não teria acontecido (M5). Ele nasceu prematuro, 24 semanas, baixo peso. [...]. E eu, muito nova, não entendia nada. Colocaram ele em uma incubadora só e deixaram. Aí no dia seguinte colocaram ele na central para arrumar vaga para UTI. Aí ele ficou na incubadora respirando sozinho (M1).*

Além da ressignificação da doença, surgem novos sentimentos. O medo antes relacionado à insegurança nos cuidados e incertezas futuras deixa espaço para o medo da regressão do desenvolvimento motor: *Agora que deu a parada, já fiquei pensando que pode afetar ainda mais a parte neurológica dele, a parte motora (M1).*

O tratamento da PC tem como foco melhorar a participação em atividades diárias e minimizar deformidades e desordens futuras ⁽³⁾, promovendo independência da criança e a qualidade de vida da família. No entanto, a família se esforça na busca pelo conhecimento da doença, aquisição de habilidades e recursos físicos, emocionais e financeiros para atingir o objetivo proposto. Assim, elas readquirem o domínio da situação. Quando o controle é ameaçado, surge o medo ⁽²⁴⁾.

As famílias também se mostraram adaptadas à presença da PC, porém, tristes pelo preconceito que sofrem: *O preconceito que a gente sofre é uma dor muito grande. Aquilo para você é a morte. [...] Hoje eu falo que tem que lutar. Não pode ter medo do preconceito, porque a gente vai sofrer mesmo. Mas, tem que confiar em Deus* (M9).

O preconceito surge a partir do estigma, que é influenciado pela cultura e não afeta somente o indivíduo doente, mas também todos os que com ele se relacionam. Estigma é definido como a situação na qual o indivíduo não possui aceitação social plena ⁽²⁵⁾. A paralisia cerebral pode ser considerada estigmatizante pela deformidade física acompanhada ou não por outras deficiências, além da alteração da imagem pelos dispositivos médico-hospitalares como sondas, traqueostomia e cadeira de rodas. Assim, além da desmistificação da doença, o suporte social é importante para o enfrentamento do estigma e preconceito.

As famílias se mostraram fortes e adaptadas às situações vividas. A maioria dos obstáculos do passado foi vencida. Entretanto, algumas dificuldades materiais, financeiras e de ambiente físico permaneceram: *Tem o benefício dele (Cebolinha) também. Mas, fica na farmácia. (M7). Em casa a gente não pode fazer nenhuma adaptação, porque não é nossa. Mas, precisaria, porque tem escada para descer para o quarto, para ir para a cozinha. Para ela é complicado* (M6).

Apesar do apoio social recebido, esses pacientes possuem demandas que geram alto custo financeiro. Assim, requerem serviços específicos, auxílio financeiro e adaptações no ambiente em que convivem.

Apesar de todas as dificuldades vivenciadas, as famílias possuem expectativas futuras positivas em relação à criança. Estas foram construídas a partir das experiências anteriores e o futuro se apresentou como plano das consequências das atitudes do passado e presente. Neste sentido, os familiares esperam uma experiência futura positiva devido aos esforços realizados pelos mesmos: *A gente tem esperança, mais para frente quando ela crescer, de desenvolver mais um pouco. Por isso que estou correndo atrás do otorrino, para melhorar a saúde dela. Tudo o que a gente faz é para ela* (P3).

Em estudo realizado com famílias de crianças com fibrose cística, o futuro também foi projetado como implicação das atitudes anteriores e a esperança compreendida como elemento mantenedor dos esforços e ações em prol da qualidade de vida das crianças ⁽²⁴⁾. Na atual pesquisa, as expectativas familiares foram predominantemente relacionadas ao progresso motor e associadas à fé/espiritualidade: *A gente imagina, sonha. Vai que um dia ele venha a andar, a falar. A gente coloca Deus na frente de tudo. Eu espero pela vontade Dele* (M7).

A fé/espiritualidade é suporte para as famílias não somente para o entendimento e adaptação à experiência da doença, mas também, na busca de soluções para os problemas que surgem no decorrer do tempo. A espiritualidade sustenta a esperança, que constitui a força que impulsiona as famílias para a superação ⁽²⁴⁾. Em seus estudos, Geertz ⁽⁶⁾ não aborda a espiritualidade. Entretanto, atribui à religião essa função de estabelecer disposições e motivações no homem.

Conclusão

A perspectiva cultural proporcionou a compreensão das experiências das famílias que convivem com a criança com paralisia cerebral, a partir da sua própria interpretação do modo em que vivem. Entretanto, neste estudo apenas pais e mães foram ouvidos, assim, sugere-se que outros estudos sob esta ótica sejam realizados com outros familiares, pois a experiência é vivida e compartilhada por todos envolvidos.

Também se destaca que o acolhimento e o apoio do profissional de saúde são importantes para a construção de significados pelas famílias e determinante para a aceitação, adaptação, e compreensão das situações vivenciadas.

Neste estudo, os significados e os sentimentos foram construídos socioculturalmente e moldaram-se no fluxo dos acontecimentos, modificando-se conforme a evolução da enfermidade e apoio social recebido. Apesar das fragilidades, as famílias readquiriram o domínio da situação.

O encontro da visão de mundo das famílias com a visão dos profissionais de saúde contribuiu para o surgimento de novas concepções e padrões culturais que contribuíram para a adaptação. As dificuldades foram vencidas, porém novas necessidades surgiram, obrigando as famílias a constante mudança.

A fé/espiritualidade foi essencial para sustentar a esperança de uma futura experiência positiva, a qual impulsionou as famílias a buscar soluções e superar as adversidades. Neste contexto, o enfermeiro tem papel importante para auxiliar as famílias a

identificar e reunir forças na busca de estratégias para controlar a doença, contribuindo para que tenham uma experiência menos penosa e com melhor qualidade de vida.

Referências

- 1 Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ* 2003; 326:970–4. [acesso em: 12 mar 2011]; Disponível em: <http://www.bmj.com/content/326/7396/970.full>
- 2 Zanine G, Cemin NF, Peralles SN. Paralisia cerebral: causas e prevalência. *Fisioter Mov.* jul/set 2009; 22(3): 375-81.
- 3 Kempinski EMBC. Percepção das famílias de crianças com paralisia cerebral: a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro (RJ), Instituto de Medicina Social/ Mestrado em Saúde Coletiva; 2009. 68 p.
- 4 Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Latino-am Enfermagem* [internet] 2010 mar/abr; [acesso em: 07 jun 2012]; 18(2): [aprox.8 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_02.pdf. Inglês, Português, Espanhol
- 5 Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008.
- 6 Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá-PR: Eduem, 2002. p.11-24.
- 7 Campos EA. Aspectos socioculturais e as práticas de cuidados em enfermagem. In: Nakamura E, Martin D, Santos JFQ (Orgs.). *Antropologia para enfermagem*. Barueri-SP: Manole, 2009. p.64.
- 8 Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1989. 273 p.
- 9 Geertz C. *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 247p.
- 10 Gomes R, Souza ER, Minayo MCS, Malaquias JV, Silvia CFR. Organização, processamento, análise e interpretação dos dados: o desafio da triangulação. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER (Orgs.). *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 185-221.
- 11 Gração DC, Santos MGM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter. Mov.* 2008 abr/jun; 21(2): 107-113.
- 12 Sontag S. *A doença como metáfora*. Tradução de Márcio Ramalho. 3ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002. 108 p.

- 13 Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2009 set; 30(3):437-44.
- 14 Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis, 2012 jan-mar; 21(1):194-9
- 15 Helman, CG. Cultura, saúde e doença. Tradução de Claudia Buchweitz e Pedro M. Garcez. 4ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. p 223
- 16 Santos JFQ. Cuidador e doente: uma relação mediada pela cultura. In: Nakamura E, Martin D, Santos JFQ (Orgs.). *Antropologia para enfermagem.* Barueri-SP: Manole, 2009. p.122
- 17 Silveira AO, Angelo M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Rev Latino-am Enfermagem* [internet] 2006 nov-dec; [acesso em 12 jul 2012]; 14(6): [aprox.7 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/v14n6a10.pdf> . Inglês, Português e Espanhol.
- 18 Coker RT, Rodriguez AM, Flores G. Family-centered care for US children with special health care needs: who gets it and why? *Pediatrics* [internet] 2010; [acesso em: 13 jul 2012]; 125(6): 1158-67. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/125/6/1159.full.html>
- 19 Gondim KM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery* (impr.) 2012 jan-mar; 16 (1): 11-6
- 20 Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf.* [internet]. 2010; [acesso em: 13 jul 2012] 12(3): 431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
- 21 Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro, R; Mattos, R.A. (org). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* Rio de Janeiro: IMS/UERJ, ABRASCO, 2001.
- 22 Brasileiro IC, Moreira TMM, Jorge MSB. Interveniência dos fatores ambientais na vida de crianças com paralisia cerebral. *Acta Fisiatr* 2009; 16(3): 132-7
- 23 Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS); 2010; 31(4):633-9
- 24 Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP* mar 2001; 35(1): 66-71
- 25 Pizzignacco TMP. Vivendo com fibrose cística: a experiência da doença no contexto familiar [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008. 145 p.

7.2.2. Artigo 2

Rede e Apoio Social às Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral**Social Network and Support to Families of Children with Cerebral Palsy****Red y Apoyo Social a las Familias de Niños con Parálisis Cerebral****Paralisia Cerebral e apoio social às famílias** (título abreviado para cabeçalho)

Naiara Barros Polita¹; Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla²

Resumo

Objetivou-se analisar a estrutura e composição das famílias com crianças com paralisia cerebral e identificar a existência ou ausência de apoio e rede social que elas dispõem. Trata-se de uma pesquisa descritiva, qualitativa, desenvolvida em um hospital universitário em Londrina-PR. Os dados foram coletados com dez famílias, no hospital e em domicílio, no período de outubro de 2011 a março de 2012, por meio de diário de campo, genograma, ecomapa e entrevista semiestruturada. Foram analisados mediante o Método de Interpretação dos Sentidos. As famílias foram na maioria do tipo nuclear. Sua rede social foi composta pela família materna, profissionais de saúde e instituições religiosas, destacando a ausência dos profissionais da Estratégia Saúde da Família. Receberam apoio emocional, instrumental, informacional e cognitivo, os quais não foram suficientes e geraram sentimentos negativos. Cabe ao enfermeiro detectar as fragilidades na rede e auxiliar as famílias na busca e obtenção do suporte necessário.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Família. Apoio social. Relações familiares.

Abstract

The aim of this study is to analyze the structure and composition of families with children with cerebral palsy and to identify the presence or absence of support and social network they have. This is a descriptive and qualitative study conducted in an School Hospital in Londrina-PR. Data was collected with ten families at the hospital and the participants' residences, from October 2011 to March 2012 using field diary entry, genogram, ecomap and semi-structured interview. Data was analyzed using The Interpretation of Meaning Method. The families were in most of the nuclear type. Their social network was composed by the maternal family, health professionals and religious institutions, highlighting the lack of the professionals of the

¹ Mestranda em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Londrina, Paraná, Brasil. Rua Felício Marconi, 191. Condomínio Vale do Arvoredo. CEP 86047-595. Londrina-PR, Brasil. Telefone: 43 3342-0177. Celular: 43 8802-6643. Email: naiarapolita@hotmail.com

² Doutora, Professor Adjunto, Vice-coordenadora da Residência de Enfermagem em Saúde da Criança e Docente Permanente do Mestrado em Enfermagem do Departamento de Enfermagem - Centro de Ciências da Saúde - Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina, Paraná, Brasil. Email: maurentacla@gmail.com.

Family Health Strategy. They received emotional, instrumental, informational and cognitive support, which were not sufficient and generated negative feelings. The nurse should detect frailties in the network and help families to look for and obtain the support needed.

Key-words: Cerebral palsy. Family. Social support. Family relations.

Resumen

El objetivo de este trabajo fue lo de analizar la estructura y composición de las familias con niños con parálisis cerebral e identificar la existencia o ausencia de apoyo y red social a su disposición. Se trata de un estudio descriptivo, cualitativo, desarrollado en un hospital universitario en Londrina-PR. Los datos fueron recogidos con diez familias, en el hospital y en casa, desde octubre de 2011 hasta marzo de 2012, a través de un diario de campo, genograma, ecomapa y encuesta semiestructurada. Los datos fueron analizados mediante el Método de Interpretación de los Sentidos. Las familias eran, en su mayoría, del tipo nuclear. Su red social fue compuesta por la familia materna, profesionales de salud y instituciones religiosas, destacando la ausencia de los profesionales de la 'Estratégia Saúde da Família'. Recibieron apoyo emocional, instrumental, informacional y cognitivo, los cuales no fueron suficientes y resultaron en sentimientos negativos. Cabe al enfermero detectar los puntos débiles en la red familiar y auxiliar las familias en la búsqueda y obtención del soporte necesario.

Palabras-clave: Parálisis Cerebral; Familia, Apoyo Social, Relaciones Familiares.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) consiste em um conjunto de distúrbios motores e posturais, causando limitação funcional na criança. É considerada uma patologia não progressiva, decorrente de lesões ou anomalias, que ocorrem no cérebro em desenvolvimento fetal ou infantil, até o segundo ano de vida pós-natal. Pelo seu caráter incapacitante, a PC causa grande impacto na família, podendo desestabilizá-la, exigindo mudanças repentinas na dinâmica familiar, causando conflitos e alterações de rotinas e funções¹.

A experiência de conviver com a paralisia cerebral é, em geral, desgastante e gera sofrimento, além da imediata busca por lhe atribuir significados, tanto para a vida da criança quanto para toda a família. O sentido que o homem encontra nos eventos em que vive é socialmente construído, rigorosamente histórico, moldado no fluxo de acontecimentos e surge de uma interação social concreta².

Em, seu processo de viver, a família constrói um mundo de símbolos, práticas e saberes que são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais intra e extrafamiliares³.

Além disso, é conhecido que a disponibilidade de certos recursos sociais e psicológicos influencia no cuidado ao doente crônico e contribui para a melhoria da qualidade de vida das famílias⁴. Deste modo, as redes de apoio social tornam-se importantes para orientar os sentimentos e condutas adotadas pela família.

Em estudo que analisou diversos conceitos de rede e apoio social, adotou-se como definição de rede social a dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. Já o apoio social como a dimensão pessoal, a qual consiste nos recursos fornecidos por membros da rede que geram benefícios físicos, emocionais e comportamentais⁵.

Diante do exposto, surgiu a pergunta de pesquisa: Como são compostas as famílias de crianças com PC e qual apoio social recebem?

Assim, este estudo tem como objetivo analisar a estrutura e composição dessas famílias e identificar a existência ou ausência de apoio e rede social que elas dispõem.

Referencial Teórico e Trajetória Metodológica

O presente estudo faz parte da dissertação de Mestrado em Enfermagem, intitulada “Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral”.

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado com dez famílias de crianças com diagnóstico definitivo de paralisia cerebral, com idades entre dois e 12 anos, hospitalizadas na Unidade Pediátrica do Hospital Universitário de Londrina (HUL), da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Optou-se por essa faixa etária por se considerar que a partir dos dois anos a família já vivenciou o diagnóstico e suas implicações e por 12 anos ser o extremo da idade atendida nesta unidade de internação.

Os dados foram coletados no período de outubro de 2011 a março de 2012, em local reservado do HUL e em domicílio localizado na cidade de Londrina, até serem suficientes para a apreensão do fenômeno. Ao total foram dez famílias, representadas por dez mães e dois pais. Os instrumentos foram aplicados ao cuidador familiar principal, porém quando estavam presentes outros membros da família, estes também participaram. Utilizaram-se diário de campo, genograma, ecomapa e entrevista semiestruturada.

No diário de campo foram anotados dados obtidos da comunicação não verbal como gestos, expressões e entonação de voz. Esse instrumento foi utilizado durante as duas etapas da coleta.

O primeiro contato ocorreu durante a internação da criança. Nesse momento foi aplicado o genograma, o qual representa graficamente os dados da família, por meio de símbolos e códigos padronizados⁶, permitindo a visualização da história, da cultura, da dinâmica e das relações familiares⁷. A sua elaboração possibilitou a aproximação, o conhecimento e a imersão do pesquisador no campo de estudo, por requerer a interação social com o sujeito de pesquisa⁶. Depois, foi formulado o ecomapa, que consiste no diagrama das relações entre família e comunidade, empregado para avaliar os apoios e suportes disponíveis

e sua utilização pela família⁸. Em seguida, foi agendado o segundo encontro em domicílio ou no próprio hospital conforme a previsão de alta e disponibilidade da família.

No segundo encontro, foi realizada a entrevista semiestruturada contendo perguntas referentes à composição da rede e apoio social que as famílias dispõem.

Como referencial teórico optou-se pela Antropologia Interpretativa de Clifford Geertz, por entender que a construção das redes sociais e o apoio fornecido são influenciados pela cultura e remete aos significados construídos pelos grupos. Geertz⁹ propõe que para conhecermos as pessoas, seus pensamentos, suas ações e o porquê fazem da forma que fazem é necessário interpretar o discurso social, traduzindo os significados socioculturalmente construídos pelos sujeitos. Estes significados, por sua vez, são construídos, compartilhados e ressignificados nas interações sociais intrafamiliares e extrafamiliares³. Para o antropólogo⁹, a cultura é entendida como o conjunto de sistemas entrelaçados de símbolos interpretáveis que sofrem influência extrínseca e influenciam as atitudes e comportamentos dos seres humanos, dentro dos processos sociais e psicológicos. A cultura influencia e é influenciada pelas interações sociais.

A análise dos dados foi realizada de acordo com o Método de Interpretação dos Sentidos, pois o mesmo é fundamentado na perspectiva hermenêutica-dialética e na interpretação cultural descrita por Clifford Geertz. Esta abordagem busca a interpretação do contexto, das razões e das lógicas das falas e ações, relacionando os dados às inter-relações e conjunturas, dentre outros corpos analíticos¹⁰. Para isso, elaboraram-se previamente categorias gerais, durante a formulação dos instrumentos, as quais foram comparadas com as categorias específicas que surgiram a partir dos dados¹¹. Para a análise seguiu-se as etapas propostas pelo método, que são: a) leitura compreensiva do material selecionado, visando ter uma ideia do conjunto e apreender as particularidades do material. Nesta fase, foram elaboradas as categorias específicas e comparadas com as gerais e, estabeleceram-se categorias mais concretas; b) exploração do material, buscando o sentido mais amplo a partir da identificação e problematização das ideias extraídas do material; c) elaboração da síntese interpretativa por meio da articulação dos dados com o referencial teórico e o objetivo da pesquisa¹⁰.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina (CEP/UDEL), em 06/09/2011, protocolo n° 195/2011, CAAE 0160.0.268.268-11. Para preservação do anonimato dos sujeitos da pesquisa, na apresentação dos resultados foi utilizada a letra M referente à mãe e P referente a

pai, acompanhadas por números ordinais referentes às famílias. Foram atribuídos nomes fictícios às crianças.

Resultados e Discussão

Com a análise dos dados foram estabelecidas as seguintes categorias: estrutura e composição familiar, composição da rede social e fontes de apoio, dimensões do apoio social recebido e percepções em relação à necessidade de apoio social não suprido.

Estrutura e Composição Familiar

Por meio do genograma, verificou-se que todas as crianças residem com suas mães biológicas. Das famílias estudadas, seis são do tipo nuclear, pois a maioria dos pais permanece casada e convive na mesma casa. Há dois casos de separação. Apenas três crianças são filhos únicos. Do restante, somente quatro moram com os irmãos. Há um caso em que os irmãos, menores de idade, residem com os avós maternos, separados do núcleo familiar. Há dois domicílios com família estendida, no qual residem também os avós maternos.

Os pais constituem importante fonte de apoio social, porém as mães são as principais cuidadoras. Em apenas um caso o pai assume esse papel. Os avós maternos oferecem auxílio, mas não centralizam o cuidado da criança especial. Resultados similares foram encontrados em estudo realizado no Rio Grande do Sul, em 2008, com mães de crianças com PC, no qual apenas um pai abandonou a família e os demais em conjunto com os avós maternos constituem fonte principal de apoio¹².

Também, ressalta-se que os pais biológicos priorizam a criança com paralisia cerebral em detrimento dos demais filhos, ficando algumas vezes sob a responsabilidade dos avós o cuidado e educação destes. Além do alto custo financeiro relacionado à assistência a crianças com PC, há a necessidade de cuidado integral 24 horas por dia, dificultando a atenção aos demais filhos.

Já os familiares paternos, em três casos apresentam nenhuma relação e em dois casos ela é conflituosa com as famílias estudadas. Algumas vezes a família paterna não aceita o modo de cuidar das mães, interferindo nas relações familiares. Em se tratando de doença crônica, essa discordância causa conflitos e pode romper as relações.

Em estudo realizado com familiares cuidadores em Fortaleza - CE, destaca-se a existência de conflitos com os demais membros da família por insatisfação com a maneira que o doente está sendo cuidado e por questões financeiras¹³.

Outro fator causador de conflito e rompimento das relações é a não aceitação da doença por parte dos familiares. Isso está associado ao significado atribuído à enfermidade, os quais são construídos a partir de símbolos oriundos em parte da família de origem e do contexto sociocultural em que estão inseridos e, em parte, originados de suas experiências e interações sociais. Deste modo, a cultura familiar embasa o cuidado desenvolvido pelos familiares, o qual se modifica de acordo com as vivências e interpretações da família e dos membros da rede³. A cultura modela os indivíduos como espécie única, mas também os moldam como indivíduos separados⁹. Assim, as crenças, os valores, os ideais, os costumes e a religião das famílias que convivem com a criança com paralisia cerebral e dos componentes da sua rede social os definem como grupo e influenciam suas ações e seus comportamentos. Entretanto, esses aspectos culturais também moldam cada ator do grupo, possibilitando que cada sujeito tenha uma atitude diferente frente à doença.

Composição da Rede Social e Fontes de Apoio

Com a realização das entrevistas e a construção dos ecomapas, evidenciou-se que a rede social é composta principalmente pelos profissionais de saúde e de assistência social de instituições de referência como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e Associação dos Deficientes Físicos de Londrina (ADEFIL), além dos hospitais de alta complexidade do município de Londrina. Também, a família materna, com destaque para os avós maternos e irmãos da criança, fazem parte desta rede. As instituições religiosas aparecem como importante fonte de apoio para o enfrentamento e superação das adversidades.

Ressalta-se a presença pouco destacada do Sistema de Internação Domiciliar (SID), e ausência dos hospitais de média complexidade e da Estratégia Saúde da Família (ESF), os quais não foram percebidos pelas famílias como componentes de sua rede de apoio.

Sabe-se que a contrarreferência, geralmente é feita do hospital para as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e equipes da ESF e não para as instituições especiais. Levanta-se a necessidade da comunicação efetiva entre os profissionais realmente envolvidos nos cuidados e acompanhamento dessas crianças e famílias, seja intra ou extra-hospitalar.

Além disso, essas instituições não absorvem todas as famílias e crianças com paralisia cerebral. Sendo assim, a ESF deveria fazer parte dessa rede de apoio. A ESF tem como objetivo a reorientação do modelo assistencial, visando a qualidade, a integralidade, a equidade e a participação social. Para isso, as equipes de Saúde da Família atuam com ações de promoção, prevenção, recuperação, reabilitação e manutenção da saúde da comunidade¹⁴.

Para garantir a estruturação da rede de serviços e apoiar a inserção da ESF nela, o Ministério da Saúde criou os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), mediante a portaria GM nº 154, de 24 de janeiro de 2008, republicada em 4 de março de 2008¹⁴.

O NASF é formado por equipes de profissionais de diferentes áreas do conhecimento, os quais atuam em parceria com as equipes de Saúde da Família, com foco nas práticas em saúde nos territórios sob a responsabilidade das equipes e tem como principal diretriz a integralidade¹⁴.

Assim, a finalidade principal do NASF é garantir, em conjunto com a ESF, a abordagem integral do indivíduo, considerando o seu contexto social, familiar e cultural, a integração das ações de promoção, prevenção, reabilitação e cura e a organização do sistema de saúde de maneira que a população tenha acesso às redes de atenção, conforme as suas necessidades¹⁴. Deste modo, a ESF com o apoio do NASF, consiste em importante serviço para o atendimento da população do estudo.

Também, os hospitais de nível secundário e o SID poderiam fortalecer essa rede, pois apesar de serem crianças com difícil manejo da doença, algumas complicações como pneumonia e infecções urinárias poderiam ser tratadas em domicílio ou nesses hospitais, evitando a exposição a agentes multirresistentes e à ocupação desnecessária de leitos.

No entanto, esse resultado pode estar relacionado à maior valorização dos serviços especializados por parte das famílias, em detrimento dos demais serviços. Porém, os significados são construídos e moldados a partir do contexto sociocultural, das relações sociais e da experiência vivida⁹. Assim, levanta-se a necessidade de avaliação dos serviços públicos de atenção primária e secundária no que diz respeito não só à acessibilidade, mas também à estruturação e à qualidade da assistência prestada.

Em estudo realizado com mães de crianças com doença mental¹⁵ igualmente, aparecem como fontes de apoio principais os profissionais das instituições de saúde e educação e como auxiliares familiares, cônjuge e amigos. Entretanto, no atual estudo, os amigos só foram citados como componentes da estrutura de apoio por uma família.

O sucesso do cuidado domiciliar de crianças com necessidades especiais está diretamente relacionado à sua rede de suporte. A falta de suporte familiar e da comunidade é a principal causa de falha no cuidado dessas crianças no domicílio. A comunidade oferece às famílias incentivo como serviços de educação, cultura e oportunidades de lazer¹⁶.

Dimensões do Apoio Social Recebido

As dimensões identificadas do apoio social recebido foram: apoio emocional, instrumental, informacional e cognitivo¹⁷.

O apoio emocional compreende a percepção de ser cuidado, apoiado e valorizado por alguém afetivamente disponível¹⁷. Neste sentido, os familiares exercem importância significativa para o núcleo familiar e são valorizados pelo mesmo.

Nossa o irmão mais velho dela [da criança] se preocupa tanto com ela. Ele sempre liga para saber dela e da gente também (M4).

A família estendida foi citada como principal fonte de apoio emocional, principalmente os avós maternos, que estão disponíveis para ouvir e confortar.

Eu tenho o ombro da minha mãe para chorar (M8).

Esse tipo de apoio da família é importante para evitar o rompimento das relações entre seus membros. Neste contexto, o enfermeiro pode orientá-los a obter suas próprias forças e recursos para apoiarem-se mutuamente, ao promover oportunidades de expressarem sua experiência¹⁸.

O suporte emocional também se dá por instituições religiosas. Pela fé/espiritualidade, buscam-se formas de enfrentamento menos dolorosas e consolação. Também, os familiares que possuem fé sentem-se mais seguros e capazes de vivenciar essa situação.

Minha intimidade com Deus é muito grande. Ele é quem me dá força (choro). [...] Onde eu não vou, Ele segue por mim (M8). A gente coloca Deus na frente de tudo. Todas as mães quando tem um filho com problema, acho que Deus já está capacitando. Desde o primeiro dia, preparando, orientando (M7).

Em outro estudo realizado com famílias de crianças com doenças crônicas, no Rio de Janeiro, a fé/espiritualidade também aparece como apoio emocional, o qual auxilia na aceitação, adaptação e consolo da família em relação à doença¹⁵.

Entende-se como apoio instrumental ou material a assistência prática e direta na realização de atividades concretas ou resolução de problemas, incluindo o auxílio financeiro¹⁷. Percebeu-se que as crianças que frequentam instituições de referência para tratamento e acompanhamento da paralisia cerebral e suas complicações, possuem forte apoio instrumental dos profissionais destes serviços.

Ele estava indo na APAE [...], depois que colocou a traqueo [traqueostomia], eles preferem atender em casa (M5). A alimentação dele quem passa é a nutricionista da AACD. Sempre venho com o cardápio pronto. É uma benção para o intestino dele (M7).

Em estudo realizado anteriormente com mães de crianças com PC, em uma instituição de tratamento de crianças com necessidades especiais no Rio Grande do Sul, os profissionais da própria instituição não foram citados¹². Essa diferença pode estar relacionada ao fato de, no atual estudo, as famílias terem encontrado dificuldades para conseguir vagas nessas instituições de referência, resultando na maior valorização dos profissionais que nelas atuam.

Apesar do principal cuidador da criança ser a mãe, os pais, tios e avós maternas oferecem suporte instrumental.

Meu marido ajuda bastante quando ele está em casa. Ele está sempre presente na consulta, na internação. Sabe aspirar, ajuda no banho (M5).

Esse tipo de apoio é fundamental para não sobrecarregar financeiramente ou fisicamente um determinado membro da família e preservar sua saúde. Entretanto, neste estudo, as mães sentem-se sobrecarregadas:

Só eu fico com ele direto. [...]. Minha mãe e minha irmã mais nova me ajudam. [...]. Eu me sinto sobrecarregada, mas peço para Deus me dar forças, porque só tem eu mesmo (M2).

Já o apoio recebido dos amigos aparece apenas na fala a seguir

Tem uma amiga que quando falta alguma coisa ou preciso de alguma coisa emprestada, ela empresta. Mas ela trabalha, não tem muito tempo. (M2).

Em outras pesquisas realizadas com famílias de crianças com doenças crônicas, também se evidenciou que os familiares oferecem mais suporte instrumental que os amigos, que são poucos citados. Entretanto, esse apoio é insuficiente, pois as mães se sentem assoberbadas e passam por dificuldades financeiras^{7,12}.

Outra dimensão do apoio social é o apoio informacional, relacionado às informações e conselhos úteis para lidar com situações ou resolver problemas¹⁷. A análise dos dados mostra que esse tipo de apoio é buscado exclusivamente com a equipe de saúde e, mesmo assim, nem sempre é satisfatório.

A fase de aprender a cuidar eu tive no hospital (M8). No hospital a fisio [fisioterapeuta] me deu uma aula e me ensinou aspirar, porque eu tinha medo. Lá todos me ajudam. Os médicos me dão informação (M5).

A relação com os profissionais de saúde persiste durante toda a história da família, contribuindo para a formação de vínculos fortes. Assim, esses profissionais tornam-se referências para a família, transmitindo-lhe segurança. Essa interação possibilita que a família adquira e incorpore os saberes e as práticas do grupo dos profissionais de saúde na sua cultura⁹. Desse modo, o comportamento e as informações fornecidas pelos profissionais contribuem com a significação da doença e o enfrentamento da condição. Conhecer o significado atribuído à doença é essencial para uma comunicação eficiente e uma assistência centrada na família⁷.

Outra dimensão de apoio social identificada foi a cognitiva, que se refere a uma postura ativa de incentivo, escuta e reforço positivo dado por alguém¹⁷. Como fonte deste tipo de apoio destaca-se a equipe de enfermagem, grupo religioso e outras famílias de crianças com doenças crônicas.

Num dia levei ele no ortopedista e tinha um menino de uns 2 anos, que tinha o mesmo problema do Anjinho. Conversando com a mãe dele vi que estamos no caminho certo (M1). O pessoal da enfermagem fala que ela só está viva por causa da família que tem (M8).

As famílias que enfrentam problemas crônicos, na maioria das vezes, se sentem desesperançadas ou frustradas com seus esforços para superar ou viver com essa condição. Assim, o apoio cognitivo torna-se ferramenta do enfermeiro para promover o enfrentamento da situação. O incentivo e o elogio permitem que os familiares mudem sua percepção de si mesmos e vejam o problema de outra forma e, como consequência, passam a buscar soluções mais eficazes¹⁸.

Grupos religiosos podem ser estratégias para o fortalecimento da família. A religião possui função cultural, social e psicológica. Ela serve, tanto para indivíduos ou grupos, para a construção de significados e compreensão do mundo e de si próprio, quanto para promover disposições e motivação para tomada de atitude, além de definir o sentimento e a emoção de maneira a suportá-los⁹. Deste modo, além da interação social promovida pelos grupos religiosos, ocorre a motivação e sustentação das práticas e sentimentos adotados pela família.

Os grupos de famílias de crianças com PC também podem ser úteis para o encorajamento da família, pois a troca de experiência pode ser benéfica e contribuir para o enfrentamento da situação.

Percepções em Relação à Necessidade de Apoio Social não Suprido

Nesta categoria, a família expressa sua percepção em relação ao apoio social esperado e não recebido por familiares, amigos, profissionais e serviços de saúde. Ressaltam os sentimentos de abandono, revolta, tristeza e culpa.

A minha mãe passou a rejeitar. Falava assim: 'eu não quero neto deficiente'. Eu esperava uma força dela, o que eu vi foi ela virar as costas (choro) (M7). Eles nunca me disseram nada, já com o Gardenal quando teve alta da UTI. Tinha uns tremorezinhos no rosto e de tanto meu pai insistir levei no médico. Com 9 meses fez o eletro e a tomo. Daí que eu fiquei sabendo que ela poderia não andar, não falar, não fixar, não pegar as coisinhas com a mão (choro). Somente nessa fase inicial, o hospital falhou comigo. Quem sabe se eu soubesse que ela teve essa anóxia, o porquê do Gardenal [...], e se eu ficasse mais atenta, talvez hoje, ela estaria olhando pra mim (M8).

As famílias de crianças com doenças crônicas recebem menos apoio do que as com crianças saudáveis e sentem falta de apoio dos familiares e da equipe de saúde⁷, gerando sentimentos de abandono, revolta, tristeza e culpa. Esses sentimentos traduzem o impacto da doença sobre a família, o qual influenciará toda a experiência familiar, ao longo do trajeto da enfermidade.

As famílias perceberam o estigma da PC, quando não receberam o apoio esperado dos amigos e familiares. Ele é determinado em parte pelos padrões culturais e pode ser definido como a situação na qual o indivíduo não possui aceitação social plena⁸. Essa aceitação difere entre os grupos sociais. Ao mesmo tempo, a criança com paralisia cerebral pode ser aceita por determinados familiares e rejeitada por outros, pois a cultura não modela

apenas o grupo, mas sim cada membro, possibilitando que cada um tenha uma atitude diferente frente à doença².

Neste contexto, modelos de cuidado centrado na família são ideais para promoverem suporte, pois consideram o impacto da paralisia cerebral na família, respeitam a individualidade da criança e familiares. Também incluem a família no planejamento do cuidado, auxiliando no provimento de recursos físicos, espirituais, financeiros, sociais e biológicos, necessário para a o enfrentamento da doença.

Conclusão

As redes de apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral são compostas, em sua maioria, pelos profissionais de instituições de tratamento de crianças com necessidades especiais, pela família materna e por instituições religiosas. O apoio recebido por essa rede é do tipo emocional, instrumental, informacional e cognitivo. O apoio social mostrou-se importante para o enfrentamento da doença e reestruturação familiar. Quando não suprido, resultou em sentimentos determinantes para a significação da enfermidade e busca de soluções para as situações dela advindas.

Assim, cabe ao enfermeiro reconhecer as fragilidades na rede de suporte e, a partir daí, encorajar e direcionar a família na busca do apoio necessário, promover o apoio social entre os familiares e amigos e a articulação entre os serviços de saúde, além da avaliação dos serviços públicos disponíveis, a fim de que a família receba todos os recursos necessários para o enfrentamento e adaptação às situações vivenciadas.

Este estudo limita-se em apenas pais e mães terem sido ouvidos. A experiência é vivenciada e compartilhada por todos os envolvidos. Assim, sugere-se que estudos que abordem outros membros da família e da rede social sejam realizados.

Referências

- 1 Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [online] 2010 mar/abr; [citado 2012 jun 07]; 18(2): [aprox.8 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_02.pdf
- 2 Geertz C. Nova luz sobre a antropologia. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 247p.
- 3 Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá-PR: Eduem, 2002. p.11-24.

- 4 Sanchez KOL, Ferreira NML, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev. bras. enferm. [online] 2010 mar/abr; [citado 2012 jun 07]; 63(2): 290-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>
- 5 Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [online] 2008 mar/abr; [citado 2012 jun 07]; 16(2): [aprox.4 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_24.pdf
- 6 Pereira APS, Teixeira GM, Bressan CAB, Martini JG. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. Rev. bras. enferm.[online] 2009; [citado 2012 nov 06]; 62 (3): 407-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/12.pdf>
- 7 Pizzignacco TMP. Vivendo com fibrose cística: a experiência da doença no contexto familiar [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.
- 8 Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VE. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. Texto Contexto Enferm. 2005 abr-jun; 14 (2): 280-6.
- 9 Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1989. 273 p.
- 10 Gomes R, Souza ER, Minayo MCS, Malaquias JV, Silvia CFR. Organização, processamento, análise e interpretação dos dados: o desafio da triangulação. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER (Orgs). Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 185-221.
- 11 Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MC S. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 27. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008. p. 79-108.
- 12 Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta paul enferm [periódico na internet] 2008; [citado 2012 jun 07]; 21(3): 427-31. Disponível em: <http://www.unifesp.br/denf/acta/artigo.php?volume=21&ano=2008&numero=3&item=7>.
- 13 Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. Ciênc. saúde coletiva. Rio de Janeiro [online] 2008; [citado 2012 jun 06]; 16(Supl. 1):945-55. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a26v16s1.pdf>
- 14 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes do Nasf: Núcleo de Apoio a Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. 160 p.
- 15 Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro. [online] 2008 set; [citado 2012 jun 07]; 24(9): 2141-50. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>

16 Elias ER, Murphy NA, Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*. [periódico na internet] 2012 May; [citado 2012 jun 07]; 129(5): 996-1006. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/5/996.long>

17 Gonçalves TRG, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro [online] 2011 mar.; [citado 2012 jun 08]; 16(3): 1755-69. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000300012&lng=pt&nrm=iso

18 Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. Tradução de Silvia Spada. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008

*8. CONSIDERAÇÕES
FINAIS*

Os resultados obtidos no estudo permitiram a compreensão das experiências das famílias no convívio com a criança com paralisia cerebral. A utilização da Antropologia Interpretativa como referencial teórico possibilitou esse conhecimento pela interpretação dos significados construídos por esse grupo, a partir dos símbolos e das relações sociais.

A partir dessa perspectiva, a doença pode ser pensada não apenas como um desarranjo da maquinaria do corpo, mas como uma realidade subjetiva construída socioculturalmente e que se modifica de acordo com os acontecimentos, as vivências, as interações sociais e as diferentes interpretações dos envolvidos.

No estudo, as famílias se mostraram adaptadas às repercussões da PC, porém estas se modificaram no decorrer do tempo. A experiência é vivenciada e compartilhada por toda a família. Entretanto, cada membro a experimenta de maneira particular, pois a cultura não só modela os indivíduos como espécie única, mas também os molda como indivíduos separados. Assim, os padrões culturais moldam cada ator do grupo, possibilitando que cada sujeito tenha uma atitude diferente frente às situações advindas da doença.

Inicialmente, as famílias, passaram por uma fase de choque no momento do diagnóstico, associada à perda do controle da situação e quebra da imagem idealizada do filho e progressivamente ocorreu a aceitação e adaptação à doença. Destaca-se a falta de suporte informacional que dificultou esse processo. Apesar das adversidades serem vencidas, outras necessidades surgiram acompanhando as novas circunstâncias advindas da enfermidade. Assim, para manter o domínio da situação, a família sofreu constantes adaptações. Mudanças ocorreram na estrutura e nos papéis familiares. Na grande maioria, a mãe abdicou de seu trabalho, lazer e vida social, em função do filho, gerando sobrecarga e má qualidade de vida.

Os significados e sentimentos atribuídos à situação também se modificaram com o tempo, conforme a evolução da enfermidade e apoio social recebido. Ressalta-se que a rede e o apoio social foram importantes para o enfrentamento da doença e reestruturação familiar. Quando não recebidos, resultou em sentimentos determinantes para a significação da enfermidade e dificuldades para a busca de soluções.

O estigma foi percebido pelas famílias quando não receberam o suporte requerido dos familiares e comunidade, afirmando a necessidade de

desmistificação da paralisia cerebral. Neste sentido, o enfermeiro, como educador em saúde, pode desenvolver ações que promovam a socialização do portador e de sua família, como atividades educativas nas igrejas, escolas, grupos comunitários e de saúde, e orientações e intervenções na família. Além de romper com o preconceito, essas ações contribuem para a ampliação e fortalecimento da rede social dessas famílias.

A composição da rede de apoio a essas famílias é frágil e formada basicamente pelos profissionais de instituições de referência, família materna e instituições religiosas. Apesar de frequentarem instituições e receberem serviços de saúde da rede pública, as famílias não os reconheceram como fontes de apoio. Também verbalizaram a dificuldade de acesso a eles. Destaca-se a ausência das equipes da Estratégia Saúde da Família e os Núcleos de Apoio à Saúde da Família, já que possuem como objetivo a reorientação do modelo assistencial biomédico, visando à abordagem integral do indivíduo e da família considerando o seu contexto sociocultural e suas reais necessidades, o que vai de encontro à perspectiva cultural e a abordagem proposta às famílias deste estudo.

Isso aponta para a necessidade de avaliação, reformulação e fortalecimento dos serviços de atendimento dessa demanda, além da construção e implantação de políticas específicas para os portadores de necessidades especiais com enfoque para a família.

Assim, propõe-se a divulgação dos resultados desse estudo para a Secretaria de Saúde de Londrina e disponibilização dos dados para conscientização e sensibilização das equipes de ESF e NASF, a fim de encorajar os profissionais na avaliação de sua prática e elaboração de estratégias para o atendimento integral dessas famílias.

Além disso, a discussão se estende do âmbito da saúde para o social e educacional. Além da garantia de acesso a materiais e serviços de saúde de qualidade, as crianças necessitam de educação, moradia e transportes gratuitos e adequados para as suas necessidades, de forma que não haja exclusão social. Também, propõe-se a divulgação dos resultados para a Secretaria Municipal de Assistência Social.

Dentre as fontes de apoio recebido, destacam-se as instituições religiosas. A fé/espiritualidade foi essencial para sustentar a esperança de uma futura experiência positiva, a qual impulsionou as famílias a buscarem soluções e

superarem as adversidades. A expectativa associada ao desenvolvimento motor amparou o esforço da família em toda sua experiência.

Neste contexto, o enfermeiro possui papel primordial para identificar as fragilidades na rede de suporte e promover o apoio social entre os familiares, amigos, comunidade e a articulação entre os serviços de saúde. Também, cabe ao enfermeiro auxiliar a família a reconhecer e unir suas forças na busca de estratégias para o controle da doença. Assim, contribuirá para que recebam todos os recursos necessários para ter uma experiência com melhor qualidade de vida.

Diante do exposto, ressalta-se a necessidade de mudança nos modelos de assistência empregados às crianças. A família precisa ser compreendida como objeto do cuidado, pois a paralisia cerebral, assim como as demais doenças crônicas, repercute também nos membros envolvidos. Também, a família é a fonte primária de força da criança e tem papel determinante no crescimento e desenvolvimento infantil.

Assim, propõe-se a implantação do modelo centrado na família como garantia de assistência integral à criança e familiares, o qual compreende a parceria entre paciente/família e profissionais de saúde como promotora de cuidado de qualidade. Essa abordagem respeita a individualidade das crianças e dos familiares, auxilia-os no provimento de recursos físicos, espirituais, financeiros, sociais e biológicos e inclui a família no planejamento do cuidado conforme as suas necessidades e objetivos.

Enfim, o estudo não esgota o tema, mas estimula reflexões acerca da real necessidade das famílias de crianças com paralisia cerebral e de como estão sendo abordadas. Nesta pesquisa, apenas pais e mães foram ouvidos. Portanto sugere-se que pesquisas sejam feitas com mais familiares e com componentes de sua rede de apoio, visto que a experiência é vivenciada por todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on early childhood, adoption, and dependent care. The Pediatrician's Role in Family Support and Family Support Programs. **Pediatrics**, v.128, n.6, p. 1680-1685, Nov. 2011. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/6/e1680.full.html>>. Acesso em: 13 jul. 2012.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on hospital care; institute for patient-and-family-centered care. Patient-and-Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. **Pediatrics**, v. 129, n.2, p. 394-405, Jan. 2012. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/129/2/394.full.html>>. Acesso em: 13 jul. 2012
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Liptak, G.S; Murphy, N.A.; Council on children with disabilities. Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 128, n.5, p.1321-1330, Oct. 2011. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/5/e1321.full.html>>. Acesso em: 07 May 2012.
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 21, n.1, p.194-199, jan-mar. 2012
- BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.9, p. 2141-2150, set 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n9/20.pdf>>. Acesso em 07 jun 2012.
- BOUSSO, R.S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev Esc Enferm USP*, v.45, n.2, p.397-403, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a13.pdf>>. Acesso em 20 ago. 2012.
- BOUSSO, R.S.; SERAFIM, T.S.; MISKO, M.D. The relationship between religion, illness and death in life histories of family members of children with life-threatening diseases. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, v.18, n.2, p.156-162, mar-abr 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/03.pdf>>. Acesso em: 07 jun. 2012.
- BRASIL. Resolução nº. 196 de 1996. Diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes do Nasf: Núcleo de Apoio a Saúde da Família. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. 160 p.
- BRASILEIRO, I.C.; MOREIRA, T.M.M.; JORGE, M.S.B. Interveniência dos fatores ambientais na vida de crianças com paralisia cerebral. **Acta Fisiatr**, v.16, n.3, p.132-137, 2009.

- BREHAUT, J.C. et al. Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. **American Journal of Public Health**, v.99, n.7, p. 1254-1262, Jul 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2696656/?tool=pubmed>>. Acesso em: 20 ago. 2012.
- CAMPOS, E.A. Aspectos socioculturais e as práticas de cuidados em enfermagem. In: NAKAMURA, E; MARTIN, D.; SANTOS, J.F.Q. (Orgs.). **Antropologia para enfermagem**. Barueri-SP: Manole, 2009. p.59-81.
- CASTRO, C.C.P.; SARMENTO C.E. Antropologia como vocação: uma homenagem a Clifford Geertz (1926-2006). **Revista Estudos Históricos**, v. 2, n. 38, p.116-119, 2006
- CECILIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro, R; Mattos, R.A. (org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, ABRASCO, 2001.
- COKER, R.T.; RODRIGUEZ, A.M.; FLORES, G. Family-Centered Care for US Children With Special Health Care Needs: Who Gets It and Why? **Pediatrics**, v.125, n.6, p. 1158-1167, 2010. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/125/6/1159.full.html>>. Acesso em: 13 jul. 2012.
- COSTA, G.M.C; GUALDA, D.M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde–doença. **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, Rio de Janeiro. v.17, n.4, p.925-937, out.-dez. 2010.
- DAMIANO, L.D.; ALTER, K.E.; CHAMBERS, H. New Clinical and Research Trends in Lower Extremity Management for Ambulatory Children with Cerebral Palsy. **Phys Med Rehabil Clin N Am**, v.20, n.3, p.469-491, aug. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2979300/?tool=pubmed>>. Acesso em: 12 mar 2011.
- DAMIÃO E. B.C.; ANGELO, M. A. experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP** , v.35, n.1, p.66-71, mar 2001.
- DIAMENT, A. Encefalopatia Crônica Não Progressiva (Paralisia Cerebral). In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia Infantil**. Atheneu. 2005, p.901-920.
- DIAS, A.C.B. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioter. Pesq.**, v.17, n.3, p.225-229, jul-set 2010.
- FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009
- GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1989. 273 p.
- _____. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

247p.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008. p. 79-108.

GOMES, R. et al. Organização, processamento, análise e interpretação dos dados: o desafio da triangulação. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Orgs). **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 185-221

GONÇALVES, T.R.G. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.3, p.1755-1769, mar 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000300012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 08 jun. 2012.

GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc Anna Nery Rev. Enferm.** v.16, n.1, p.11-16, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a02.pdf>>. Acesso em: 08 jun 2012.

GRAÇÃO, D.C.; SANTOS, M.G.M. A percepção maternal sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioter. Mov.**, v.21, n.2, p.107-113, abr-jun 2008.

HARRISON, T.M. Family Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. **J Pediatr Nurs**, v. 25, n.5, p. 335-343, Oct. 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2965051/?tool=pmcentrez>>. Acesso em: 13 jul 2012.

HELMAN, C.G.. **Cultura, saúde e doença**. Tradução de Claudia Buchweitz e Pedro M. Garcez. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

KEMPINSKI, E.M.B.C. **Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua**. 2009. 68f. Dissertação. (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro (RJ). 2009.

LONDRINA. Prefeitura Municipal. Perfil do Município de Londrina. 2010. Disponível em: <http://www1.londrina.pr.gov.br/dados/images/stories/Storage/sec_planejamento/perfil/perfil2010_anobase2009.pdf>. Acesso em: 7 set 2012.

MARQUES, A.K.M.C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, supl. 1, p. 945-955, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a26v16s1.pdf>>. Acesso em: 6 jun 2012.

MARQUEZINE, Maria Cristina et al. (Org.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003.154 p.

- MILBRATH, V.M. et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v.30, n.3, p.437-444, set. 2009.
- MILBRATH, V.M. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta paul enferm.**, v.21, n.3, p.427-431, 2008. Disponível em: <<http://www.unifesp.br/denf/acta/artigo.php?volume=21&ano=2008&numero=3&item=7>>. Acesso em: 07 jun. 2012.
- MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11.ed. São Paulo: HUCITEC, 2008. 269 p.
- MINAYO, M.C.S. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. **Salud colectiva**, Lanús, v. 6, n. 3, p. 251-261, 2010.
- MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.
- MINAYO M.C.S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O.C.; GOMES, R. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008. 108 p
- MOIMAZ, S.A.S. et al. Saúde da Família: o desafio de uma atenção coletiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n.1, p. 965-972, 2011.
- MORAES, J.R.M.M.; CABRAL, I.E.. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.20, n.2, [08 telas], mar.-abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_10.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2012.
- NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M; HAYES, V.E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto Contexto Enferm** v.14, n.2, p. 280-286. abr-jun, 2005.
- NOBREGA, V.M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.**, v.12, n.3, p.431-140, 2010. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>>. Acesso em: 13 jul 2012.
- O'MALLEY, P.J.; BROWN, K.; KRUG, S.E. Patient- and Family-Centered Care of Children in the Emergency Department. **Pediatrics**, v. 122, n.2, p.211-522, Jul. 2008. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/122/2/e511.full.html>>. Acesso em: 13 jul. 2011.
- PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.16, n.2, [04 telas], mar-abr 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_24.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2012.
- PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microsistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v.31, n.4, p.633-639, 2010.

- PEREIRA, A. P.S. et al. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev. bras. enferm.**, v.62, n.3, p.407-416, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/12.pdf>>. Acesso em: 12 jul 2012.
- PETTOELLO-MANTOVANI, M. et al. Family-oriented and family-centered care in pediatrics. **Italian Journal of Pediatrics**, v.35, n.12, [08 telas], 2009. Disponível em: <<http://www.ijponline.net/content/35/1/12>>. Acesso em: 13 jul. 2012.
- PINTO, M.H. **O significado do sofrimento do paciente oncológico**: narrativas dos profissionais de saúde. Ribeirão Preto. 2003. 165 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2003
- PIZZIGNACCO, T.M.P. **Vivendo com fibrose cística: a experiência da doença no contexto familiar**. 2008. 145f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP). 2008.
- PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA M.A.; PORTO, C.C. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.18, n.2, [08 telas], mar-abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_02.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2012.
- ROSENBAUM, P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. **BMJ**, v.326, n.9, p. 970-974, mar. 2003. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/326/7396/970.full>>. Acesso em: 12 mar. 2011.
- ROTTA, N.T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J Pediatr**, Rio de Janeiro (RJ), v.78, n1, p.48-54, 2002.
- SANCHEZ, K.O.L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.**, mar-abr 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/19.pdf>>. Acesso em 07 jun 2012.
- SANTOS, J.F.Q. Cuidador e doente: uma relação mediada pela cultura. In: NAKAMURA, E.; MARTIN, D.; SANTOS, J.F.Q. (Orgs.). **Antropologia para enfermagem**. Barueri-SP: Manole, 2009. p.119-142
- SANTOS, S.R. et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **REME Rev. Min. Enferm.**, v.15, n.4, p.491-497, out-dez 2011. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4f2ffe008a222.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2012.
- SILVA, C.X. et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador?. **Rev. Rene**, v. 11, Número Especial, p. 201-214, 2010.
- SILVA, V.C. **O antropólogo e sua magia**: trabalho de campo e texto etnográfico nas pesquisas antropológicas sobre as religiões afro-brasileiras, São Paulo, Edusp, 2000, 194 pp.

SILVEIRA, A.O.; ANGELO, M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.14, n.6, [07 telas], nov-dec 2006. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/v14n6a10.pdf>>. Acesso em 07 jul 2012.

SIMON, T.D. et al. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. **Pediatrics**, v.126, n.4, p. 647-656, 2010. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/647.full.html>>. Acesso em: 13 jul. 2012.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002. 108 p.

STONE, B.L. et al. Children with chronic complex medical illnesses: Is inpatient care family-centered? **J Pediatr Rehabil Med**, v.1, n.3, p.237-243, Jan. 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2749511/>>. Acesso em: 13 jul. 2012.

TACLA, M.T.G.M. **Cuidado à criança com dor pós-operatória**: experiências de enfermeiras pediatras. 227f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2006

TSU, V.A. A mitologia de um antropólogo. **Revista Eletrônica Rever**, v.1, n.3, [08 telas], fev. 200. Disponível em: <http://www.pucsp.br/rever/rv3_2001/i_geertz.htm>. Acesso em: 27 out.2012.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA. Hospital Universitário de Londrina. Estatísticas. Disponível em: < <http://www.hu.uel.br/index.php?pagina=193&pai=55>>. Acesso em: 07 set 2012.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008.

ZANINE, G.; CEMIN, N.F.; PERALLES, S.N.; Paralisia Cerebral: causas e prevalência. **Fisioter Mov**, v.22, n.3, p.375-81, jul-set. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Quem respondeu: _____
2. Grau de parentesco com a criança: _____
3. Nome da criança: _____
4. Idade da criança: _____
5. Local da entrevista: _____

6. Conte-me a história da paralisia cerebral na sua vida e na vida de sua família.

7. O que significa para você a presença da paralisia cerebral na sua família?

8. Como você se sentiu quando soube do diagnóstico?

9. Quais foram as mudanças que ocorreram na sua vida e na família após o diagnóstico?

10. Você precisou fazer alguma adaptação em casa? Quais?

11. Como foi para você aprender a cuidar dele(a)? Quais foram as facilidades e as dificuldades?

12. Hoje, como você se sente nesse processo?

13. O que você espera que aconteça no futuro?

APÊNDICE B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****TÍTULO DA PESQUISA:****“Experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral”**

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa **“Experiência de famílias de crianças com paralisia cerebral”**, realizada no município de Londrina/PR e região, em domicílio e no Hospital Universitário de Londrina. O objetivo da pesquisa é conhecer como as famílias lidam com a paralisia cerebral. A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma: **em um primeiro momento, junto com o pesquisador, o senhor(a) construirá um mapa da sua família e de suas relações. Por último o senhor(a) será entrevistado.** Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. As entrevistas serão gravadas e as fitas serão destruídas após a pesquisa. Serão utilizados nomes fictícios na transcrição das entrevistas.

Espera com esta pesquisa conhecer as verdadeiras necessidades das famílias de crianças com paralisia cerebral para o enfermeiro planejar suas ações de modo que atendam a essas necessidades.

Informamos que o senhor não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contatar **Naiara Barros Polita, no endereço Rua Felício Marconi, 191, ou no telefone 43 88026643**, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, na Avenida Robert Kock, nº

60, ou no telefone 33712490. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Naiara Barros Polita
RG 8667972-8

Londrina, ____ de _____ de 2011/12

Eu, _____, tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica): _____

Data: _____

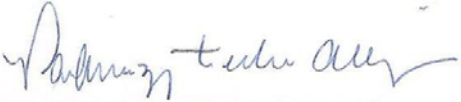
ANEXOS

ANEXO A

PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
Universidade Estadual de Londrina
Registro CONEP 268

Parecer CEP/UEL:	195/2011
CAAE:	0160.0.268.268-11
Processo:	18887/2011.24
Folha de Rosto:	443095
Pesquisador(a):	Naiara Barros Polita
Unidade/Órgão:	CCS - Departamento de Enfermagem
<p>Prezado(a) Senhor(a):</p> <p>O "Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina" (Registro CONEP 268) – de acordo com as orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e Resoluções Complementares, avaliou o projeto:</p> <p align="center">“Experiência de Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral”</p>	
<p>Situação do Projeto: APROVADO</p> <p>Informamos que deverá ser comunicada, por escrito, qualquer modificação que ocorra no desenvolvimento da pesquisa, bem como deverá apresentar ao CEP/UEL relatório final da pesquisa.</p>	
<p align="center">Londrina, 01 de setembro de 2011.</p> <p align="center">  Prof. Dra. Paula Mariza Zedu Alliprandini Vice-coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos Universidade Estadual de Londrina </p>	

ANEXO B

NORMAS DE PREPARO E SUBMISSÃO

Revista Latino-Americana de Enfermagem

Essas instruções visam orientar os autores sobre as normas adotadas pela Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) para avaliação de artigos e o processo de publicação. As referidas instruções baseiam-se nas Normas para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas: Escrever e Editar para Publicações Biomédicas, estilo Vancouver, formuladas pelo “International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) - tradução realizada por Sofie Tortelboom Aversari Martins, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Missão da Revista

Publicar resultados de pesquisas de enfermagem e áreas afins que contribuam para o avanço do conhecimento científico e para a prática profissional.

Política editorial

A Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) publica prioritariamente artigos destinados à divulgação de resultados de pesquisas originais recentes. A RLAE, além de números regulares, publica números especiais, os quais obedecem ao mesmo processo de publicação dos números regulares, aonde todos os artigos são avaliados pelo sistema de avaliação por pares (peer review). Os artigos devem destinar-se exclusivamente à RLAE, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, quer na íntegra ou parcialmente. Esta Revista desencoraja fortemente a submissão de artigos multipartes de uma mesma pesquisa.

Cobertura temática

Enfermagem e áreas afins.

Público alvo

Pesquisadores, estudantes de graduação e pós-graduação, enfermeiros e profissionais de áreas afins.

Direitos autorais

Os direitos autorais são de propriedade exclusiva da revista, transferidos por meio da Declaração de Transferência de Direitos Autorais (presente no Formulário Individual de Declarações) assinada pelos autores. Para a utilização dos artigos, a RLAE adota a Licença Creative Commons, CC BY-NC Atribuição não comercial (resumo ou código completo da licença). Com essa licença é permitido acessar, baixar (download), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos autorais a Revista Latino-Americana de Enfermagem. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

Processo de julgamento

A Revista possui sistema eletrônico de submissão, avaliação e gerenciamento do processo de publicação. Os artigos são encaminhados pelos autores, via online, e recebem protocolo numérico de identificação. Posteriormente, é realizada a conferência de normas pela secretaria, os artigos que atendem às normas de publicação são encaminhados para pré-análise e, se selecionados por apresentarem contribuições ao avanço do conhecimento científico em enfermagem, são enviados a três consultores, selecionados pelo Editor Científico, para análise com base no instrumento de avaliação da RLAE.

Os artigos não adequados às normas de publicação da revista são devolvidos aos autores para adequação e os artigos não selecionados na pré-análise são recusados e os autores informados por mensagem do sistema.

Utiliza-se o sistema de avaliação por pares (peer review), de forma sigilosa, com omissão dos nomes dos consultores e autores. As avaliações emitidas pelos consultores são apreciadas pelos editores associados em relação ao conteúdo e pertinência. Os artigos podem ser aceitos, reformulados ou recusados.

Após a aceitação pelos editores associados, o artigo é encaminhado para aprovação do Editor Científico-Chefe que dispõe de plena autoridade para decidir sobre a aceitação ou não do artigo, bem como das alterações solicitadas. O parecer da revista é enviado na sequência para os autores.

Registro de ensaios clínicos

A RLAE apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde – OMS - e do International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE, reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos registros de Ensaios Clínicos, validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis na url: [HTTP://www.icmje.org](http://www.icmje.org). O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

Categorias de artigos aceitos para avaliação

Artigos originais

São contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original e inédita, que possam ser replicados e/ou generalizados. São também considerados artigos originais as formulações discursivas de efeito teorizante e as pesquisas de metodologia qualitativa, de modo geral.

Revisão sistemática

Utiliza método de pesquisa conduzido por meio da síntese de resultados de estudos originais, quantitativos ou qualitativos, objetiva responder uma pergunta específica e de relevância para a Enfermagem e/ou para a saúde. Descreve com pormenores o processo de busca dos estudos originais, os critérios utilizados para a seleção daqueles que foram incluídos na revisão e os procedimentos empregados na síntese dos resultados obtidos pelos estudos revisados (que poderão ou não ser procedimentos de meta-análise ou metassíntese). As premissas da revisão sistemática são: a exaustão na busca dos estudos, a seleção justificada dos estudos por critérios de inclusão e exclusão explícitos e a avaliação da qualidade metodológica, bem como o uso de técnicas estatísticas para quantificar os resultados.

Cartas ao Editor

Inclui cartas que visam discutir artigos recentes, publicados na Revista, ou relatar pesquisas originais, ou achados científicos significativos.

Estrutura do artigo

Embora se respeite a criatividade e estilo dos autores na opção pelo formato do artigo, sua estrutura é a convencional, contendo introdução, métodos, resultados, discussão e conclusão, com destaque às contribuições do estudo para o avanço do conhecimento na área da enfermagem.

A Introdução deve ser breve, definir claramente o problema estudado, destacando sua importância e as lacunas do conhecimento. Incluir referências atualizadas e de abrangência nacional e internacional.

Os Métodos empregados, a população estudada, a fonte de dados e os critérios de seleção devem ser descritos de forma objetiva e completa.

Os Resultados devem estar limitados somente a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações ou comparações. O texto complementa e não repete o que está descrito em tabelas e figuras. Para artigos quantitativos é necessário apresentar os resultados separados da discussão.

A Discussão enfatiza os aspectos novos e importantes do estudo e as conclusões que advêm deles. Não repetir em detalhes os dados ou outras informações inseridos nas seções: Introdução ou Resultados. Para os estudos experimentais, é útil começar a discussão com breve resumo dos principais achados, depois explorar possíveis mecanismos ou explicações para esses resultados, comparar e contrastar os resultados com outros estudos relevantes. Descrever a inovação do conhecimento que o artigo apresentado traz a partir do que já foi publicado na RLAE sobre o tema.

A Conclusão deve responder aos objetivos do estudo, restringindo-se aos dados encontrados. Evitar afirmações sobre benefícios econômicos e custos, a não ser que o artigo contenha os dados e análise econômica apropriada. Estabelecer novas hipóteses quando for o caso, mas deixar claro que são hipóteses.

Autoria

O conceito de autoria adotado pela RLAE está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores (limitada a seis), no que se refere, sobretudo, à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção ou análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. Excepcionalmente, em estudos multicêntricos será examinada a possibilidade de inclusão de mais do que seis autores, considerando as justificativas apresentadas pelos mesmos.

Não se justifica a inclusão de nomes de autores cuja contribuição

não se enquadre nos critérios acima, podendo, nesse caso, figurar na seção Agradecimentos.

Os conceitos emitidos nos artigos são de responsabilidade exclusiva do(s) autor(es), não refletindo obrigatoriamente a opinião dos Editores e do Conselho Editorial.

Publicação

Os artigos são publicados em três idiomas, sendo a versão impressa editada em inglês e a versão on line, em acesso aberto, em português, inglês e espanhol.

Submissão

No ato da submissão, o artigo deverá ser encaminhado à RLAE em um idioma (português ou inglês ou espanhol) e, em caso de aprovação, a tradução deverá ser providenciada de acordo com as recomendações da Revista, sendo o custo financeiro de responsabilidade dos autores.

A submissão de artigos é realizada somente no sistema on line no endereço www.eerp.usp.br/rlae.

No momento da submissão o autor deverá anexar no sistema:

- checklist preenchido (download em www.eerp.usp.br/rlae)
- formulário individual de declarações (download em www.eerp.usp.br/rlae)
- arquivo do artigo
- aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa ou declaração informando que a pesquisa não envolveu sujeitos humanos.

O checklist é fundamental para auxiliar o autor no preparo do artigo de acordo com as normas da RLAE.

A Revista efetuará a conferência do artigo e da documentação e, se

houver alguma pendência, solicitará correção. Caso a solicitação de adequação não seja atendida, a submissão será cancelada automaticamente.

Política de arquivamento dos artigos

Os artigos recebidos pela RLAE, que forem cancelados ou recusados, serão eliminados imediatamente dos arquivos da Revista.

Os arquivos dos artigos publicados serão mantidos pelo prazo de cinco anos, após esse período, serão eliminados.

Versão, tradução e correção gramatical

Todos os artigos são publicados nos idiomas português, inglês e espanhol. Após a aprovação dos artigos pelo Conselho de Editores os mesmos são encaminhados para correção gramatical e versão/tradução para os outros dois idiomas diferentes daquele de origem da submissão.

Para garantir a qualidade das versões/traduições, as mesmas somente serão aceitas com a certificação de uma das empresas indicadas pela RLAE.

Os autores poderão escolher um dentre os credenciados, respeitando o prazo estabelecido pela revista para devolução do artigo. O custo das versões/traduições para os outros dois idiomas diferentes da versão submetida é de responsabilidade dos autores que deverão efetuar o pagamento diretamente para a empresa contratada.

Taxa de submissão

Taxa de submissão de R\$150,00 que deverá ser depositada em nome da EERP/USP Revista Latino-Americana de Enfermagem, Conta Corrente Nº: 8486-7, Agência: 1964-X - Banco do Brasil, CNPJ: 63025530/0027-43. Não será

devolvida a taxa de submissão para os manuscritos não aceitos para publicação.

Erratas

As solicitações de correção deverão ser encaminhadas no prazo máximo de 30 dias após a publicação do artigo.

PREPARO DOS ARTIGOS

Formulário on line de submissão

- título (conciso em até 15 palavras, porém, informativo, excluindo localização geográfica da pesquisa e abreviações), nos idiomas português, inglês e espanhol;
- nome do(s) autor(es) por extenso, categoria profissional, maior título universitário, nome da unidade e instituição aos quais o estudo deve ser atribuído, endereço eletrônico, cidade, estado e país;
- nome, endereço postal, e-mail, os números de telefone/fax do autor responsável por qualquer correspondência sobre o artigo;
- fonte(s) de apoio na forma de financiamentos, equipamentos e fármacos, ou todos esses;
- agradecimentos - nome de colaboradores cuja contribuição não se enquadre nos critérios de autoria, adotados pela RLAE, ou lista de autores que ultrapassaram os nomes indicados abaixo do título;
- consultoria científica;
- revisão crítica da proposta do estudo;
- auxílio e/ou colaboração na coleta de dados;
- assistência aos sujeitos da pesquisa;
- revisão gramatical;
- apoio técnico na pesquisa;

- vinculação do artigo a dissertação e tese, informando os títulos em português, inglês e espanhol e a instituição responsável em que foi obtida;
- o resumo deverá conter até 150 palavras, incluindo o objetivo da pesquisa, procedimentos básicos (seleção dos sujeitos, métodos de observação e analíticos, principais resultados) e as conclusões. Deverão ser destacadas as contribuições para o avanço do conhecimento na área da enfermagem;
- incluir de 3 a 6 descritores que auxiliarão na indexação dos artigos - para determinação dos descritores consultar o site <http://decs.bvs.br/> ou MESH - Medical Subject Headings <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>

Arquivo do artigo

O arquivo do artigo também deverá apresentar, na primeira página, o título, o resumo e os descritores, nessa sequência, nos idiomas português, inglês e espanhol.

Não utilizar abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso, aos quais as abreviações correspondem, devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

Documentação obrigatória

No ato da submissão dos artigos deverão ser anexados no sistema on line a cópia da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa ou Declaração de que a pesquisa não envolveu sujeitos humanos, em formato PDF, com tamanho máximo de 1Megabyte cada um, o comprovante do depósito bancário da taxa de submissão e o arquivo do artigo a ser avaliado.

O formulário individual de declarações deverá ser preenchido, on line, pelos autores.

Formatação obrigatória

- Papel A4 (210 x 297mm).
- Margens de 2,5cm em cada um dos lados.
- Letra Times New Roman 12.
- Espaçamento duplo em todo o arquivo.
- As tabelas devem ser elaboradas utilizando a ferramenta do word e estarem inseridas no texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto e não utilizar traços internos horizontais ou verticais.
- Recomenda-se que o título seja breve e inclua apenas os dados imprescindíveis, a localização e ano, evitando-se que sejam muito longos, com dados dispersos e de valor não representativo. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé das tabelas e não no cabeçalho ou título.
- Figuras (compreende os desenhos, gráficos, fotos, quadros, etc.) devem ser desenhadas, elaboradas e/ou fotografadas por profissionais, em preto e branco. Em caso de uso de fotos os sujeitos não podem ser identificados ou então possuir permissão, por escrito, para fins de divulgação científica. Devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. Serão aceitas desde que não repitam dados contidos em tabelas. Nas legendas das figuras, os símbolos, flechas, números, letras e outros sinais devem ser identificados e seu significado esclarecido. As abreviações não padronizadas devem ser explicadas em notas de rodapé, utilizando os seguintes símbolos, em sequência: *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡.
- Ilustrações devem ser identificadas como figuras e estarem suficientemente claras para permitir sua reprodução em 7,2cm (largura da coluna do texto) ou 15cm (largura da página). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente

publicados, os autores devem providenciar permissão, por escrito, para a reprodução das mesmas. Essas autorizações devem acompanhar os artigos submetidos à publicação

- Tabelas, figuras, ilustrações e quadros devem ser limitados a 5, no conjunto.
- Utilize somente abreviações padronizadas internacionalmente.
- Notas de rodapé: deverão ser indicadas por asteriscos, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.
- O número máximo de páginas inclui o artigo completo, com os títulos, resumos e descritores nos três idiomas, as ilustrações, gráficos, tabelas, fotos e referências.
- Artigos originais em até 17 páginas. Recomenda-se que o número de referências limite-se a 25. Sugere-se incluir aquelas estritamente pertinentes à problemática abordada, atualizadas, de abrangência nacional e internacional e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.
- Artigos de revisão sistemática em até 20 páginas. Sugere-se incluir referências estritamente pertinentes à problemática abordada, atualizadas, de abrangência nacional e internacional e evitar a inclusão de número excessivo de referências numa mesma citação.
- Cartas ao Editor, máximo de 1 página.
- Depoimentos dos sujeitos deverão ser apresentados em itálico, letra Times New Roman, tamanho 10, na sequência do texto. Ex.: a sociedade está cada vez mais violenta (sujeito 1).
- Citações *ipsis litteris* usar apenas aspas, na sequência do texto.
- Referências - numerar as referências de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificá-las no texto por números arábicos, entre parênteses e sobrescrito, sem menção dos autores. A

mesma regra aplica-se às tabelas e legendas.

- Quando se tratar de citação sequencial, separe os números por traço (ex.: 1-2); quando intercalados use vírgula (ex.: 1,5,7).

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores.

Como citar os artigos publicados na Revista Latino-Americana de Enfermagem:

Os artigos publicados na RLAE devem ser citados preferencialmente no idioma inglês.

Modelo de referências

PERIÓDICOS

1 – Artigo padrão

Figueiredo EL, Leão FV, Oliveira LV, Moreira MC, Figueiredo AF. Microalbuminuria in nondiabetic and nonhypertensive systolic heart failure patients. *Congest Heart Fail.* 2008;14(5):234-8.

2 - Artigo com mais de seis autores

Silva ARV, Damasceno MMC, Marinho NBP, Almeida LS, Araújo MFM, Almeida PC, et al. Hábitos alimentares de adolescentes de escolas públicas de Fortaleza, CE, Brasil. *Rev. bras. enferm.* 2009;62(1):18-24.

3 – Artigo cujo autor é uma organização

Parkinson Study Group. A randomized placebo-controlled trial of rasagiline in levodopa-treated patients with Parkinson disease and motor fluctuations: the PRESTO study. *Arch Neurol.* 2005;62(2):241-8.

4 - Artigo com múltiplas organizações como autor

Guidelines of the American College of Cardiology; American Heart Association 2007 for the Management of Patients With Unstable Angina/Non-ST-Elevation Myocardial Infarction. Part VII. *Kardiologiya.* 2008;48(10):74-96. Russian.

5 – Artigo de autoria pessoal e organizacional

Franks PW, Jablonski KA, Delahanty LM, McAteer JB, Kahn SE, Knowler WC, Florez JC; Diabetes Prevention Program Research Group. Assessing gene-treatment interactions at the FTO and INSIG2 loci on obesity-related traits in the Diabetes Prevention Program. *Diabetologia*. 2008;51(12):2214-23. Epub 2008 Oct 7.

6 - Artigo no qual o nome do autor possui designação familiar

King JT Jr, Horowitz MB, Kassam AB, Yonas H, Roberts MS. The short form-12 and the measurement of health status in patients with cerebral aneurysms: performance, validity, and reliability. *J Neurosurg*. 2005;102(3):489-94. Infram JJ 3rd. Speaking of good health. *Tenn Med*. 2005 Feb;98(2):53.

7- Artigo com indicação de subtítulo

El-Assmy A, Abo-Elghar ME, El-Nahas AR, Youssef RF, El-Diasty T, Sheir KZ. Anatomic predictors of formation of lower caliceal calculi: Is it the time for three-dimensional computed tomography urography? *J Endourol*. 2008;22(9):2175-9.

8 – Artigo sem indicação de autoria

Dyspnea and pain in the left lower limb in a 52-year-old male patient. *Arq Bras Cardiol* 2000;75(6):28-32.

9 – Artigo em idioma diferente do português

Grimberg M. [Sexualidade, experiências corporais e gênero: um estudo etnográfico entre pessoas vivendo com HIV na área metropolitana de Buenos Aires, Argentina]. *Cad Saúde Pública* 2009;25(1):133-41. Espanhol.

10 – Artigo publicado em múltiplos idiomas

Canini SRMS, Moraes SA, Gir E, Freitas ICM. Percutaneous injuries correlates in the nursing team of a Brazilian tertiary-care university hospital. *Rev Latino-am Enfermagem set/out* 2008;16(5):818-23. Inglês, Português, Espanhol.

11 – Artigo com categoria indicada (revisão, abstract etc.)

Silva EP, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. Concepciones sobre cuidados paliativos: revisión bibliográfica. [Revisão]. Acta Paul Enferm. 2008;21(3):504-8.

12 - Artigo publicado em fascículo com suplemento

Wolters ECh, van der Werf YD, van den Heuvel OA. Parkinson's disease-related disorders in the impulsive-compulsive spectrum. J Neurol. 2008;255 Suppl 5:48-56. Abstracts of the 7th Annual Cardiovascular Nursing Spring Meeting of the European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions. March 23-24, 2007. Manchester, United Kingdom. Eur J Cardiovasc Nurs. 2007;6 Suppl 1:S3-58.

de Leon-Casasola O. Implementing therapy with opioids in patients with cancer. [Review]. Oncol Nurs Forum. 2008;35 Suppl:7-12.

13 – Parte de um volume

Jiang Y, Jiang J, Xiong J, Cao J, Li N, Li G, Wang S. Retraction: Homocysteine-induced extracellular superoxide dismutase and its epigenetic mechanisms in monocytes. J Exp Biol. 2008;211 Pt 23:3764.

14 – Parte de um número

Poole GH, Mills SM. One hundred consecutive cases of flap lacerations of the leg in aging patients. N Z Med J 1994;107(986 Pt 1):377-8.

15 – Artigo num fascículo sem volume

Vietta EP. Hospital psiquiátrico e a má qualidade da assistência. Sinopses 1988.

16 – Artigo num periódico sem fascículo e sem volume

Oguisso T. Entidades de classe na enfermagem. Rev Paul Enfermagem 1981;6-10.

17 – Artigo com paginação indicada por algarismos romanos

Stanhope M, Turner LM, Riley P. Vulnerable populations. [Preface]. Nurs Clin North Am. 2008;43(3):xiii-xvi.

18 - Artigo contendo retratação

Duncan CP, Dealey C. Patients' feelings about hand washing, MRSA status and patient information. Br J Nurs. 2007;16(1):34-8. Retraction in: Bailey A. Br J Nurs. 2007;16(15):915.

19 - Artigos com erratas publicadas

Pereira EG, Soares CB, Campos SMS. Proposal to construct the operational base of the educative work process in collective health. Rev Latino-am Enfermagem 2007 novembro-dezembro; 15(6):1072-9. Errata en: Rev Latino-am Enfermagem 2008;16(1):163.

20 - Artigo publicado eletronicamente antes da versão impressa (ahead of print)

Ribeiro Adolfo Monteiro, Guimarães Maria José, Lima Marília de Carvalho, Sarinho Sílvia Wanick, Coutinho Sônia Bechara. Fatores de risco para mortalidade neonatal em crianças com baixo peso ao nascer. Rev Saúde Pública;43(1). ahead of print Epub 13 fev 2009.

21 - Artigo provido de DOI

Caldeira AP, Fagundes GC, Aguiar GN de. Intervenção educacional em equipes do Programa de Saúde da Família para promoção da amamentação. Rev Saúde Pública 2008;42(6):1027-1233. doi: 10.1590/S0034-89102008005000057.

22 - Artigo no prelo

Barroso T, Mendes A, Barbosa A. Analysis of the alcohol consumption phenomenon among adolescents: study carried out with adolescents in intermediate public education. Rev Latino-am Enfermagem. In press 2009.

23 – Artigo em idioma diferente do inglês

Arilla Iturri S, Artázcoz Artázcoz MA. External temporary pacemakers. Rev Enferm. 2008;31(11):54-7. Spanish.

LIVROS E OUTRAS MONOGRAFIAS**24 - Livro padrão**

Ackley BJ, Ladwig GB. Nursing Diagnosis Handbook: an evidence-based guide to planning care. 8th.ed. New York: Mosby; 2007. 960 p. Bodenheimer HC Jr, Chapman R. Q&A color review of hepatobiliary medicine. New York: Thieme; 2003. 192 p.

25 - Livro cujo nome do autor possui designação familiar

Strong KE Jr. How to Select a Great Nursing Home. London: Tate Publishing; 2008. 88 p.

26 - Livro editado por um autor/editor/organizador

Bader MK, Littlejohns LR, editors. AANN core curriculum for neuroscience nursing. 4th. ed. St. Louis (MO): Saunders; c2004. 1038 p.

27 – Livro editado por uma organização

Advanced Life Support Group. Pre-hospital Paediatric Life Support. 2nd ed. London (UK): BMJ Books/Blackwells; 2005. Ministério da Saúde (BR). Promoção da saúde: carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Declaração de Sunsvall, Declaração de Jacarta, Declaração de Bogotá. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.

28 - Livro sem autor/editor responsável

HIV/AIDS resources: a nationwide directory. 10th ed. Longmont (CO): Guides for Living; c2004. 792 p.

29 - Livro com edição

Modlin IM, Sachs G. Acid related diseases: biology and treatment. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; c2004. 522 p.

30 - Livro publicado em múltiplos idiomas

Ruffino-Neto A; Villa, TCS, organizador. Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil. Histórico e peculiaridades regionais. São Paulo: Instituto Milênio Rede TB, 2000. 210 p. Português, Inglês.

31 – Livro com data de publicação/editora desconhecida e/ou estimada

Ministério da Saúde. Secretaria de Recursos Humanos da Secretaria Geral (BR). Capacitação de enfermeiros em saúde pública para o Sistema Único de Saúde: controle das doenças transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, [199?]. 96 p.

Hoobler S. Adventures in medicine: one doctor's life amid the great discoveries of 1940-1990. [place unknown]: S.W. Hoobler; 1991. 109 p.

32 - Livro de uma série com indicação de número

Malvárez, SM, Castrillón Agudelo, MC. Panorama de la fuerza de trabajo en enfermería en América Latina. Washington (DC): Organización Panamericana de la Salud; 2005. (OPS. Serie Desarrollo de Recursos Humanos HSR, 39).

33 – Livro publicado também em um periódico

Cardena E, Croyle K, editors. Acute reactions to trauma and psychotherapy: a multidisciplinary and international perspective. Binghamton (NY): Haworth Medical Press; 2005. 130 p. (Journal of Trauma & Dissociation; vol. 6, no. 2).

34 - Capítulo de livro

Aguiar WMJ, Bock AMM, Ozella S. A orientação profissional com adolescentes: um exemplo de prática na abordagem sócio-histórica. In: Bock AMM, Gonçalves Furtado O. Psicologia sócio-histórica: uma perspectiva crítica em Psicologia. São Paulo (SP):

Cortez; 2001. p. 163-78.

PUBLICAÇÕES DE CONFERÊNCIAS

35 - Proceedings de conferência com título

Luis, MAV, organizador. Os novos velhos desafios da saúde mental. 9º Encontro de Pesquisadores em Saúde Mental e Especialistas em Enfermagem Psiquiátrica; 27-30 junho 2006; Ribeirão Preto, São Paulo. Ribeirão Preto: EERP/USP; 2008. 320 p.

36 – Trabalho apresentado em evento e publicado em anais

Silva EC da, Godoy S de. Tecnologias de apoio à educação a distância: perspectivas para a saúde. In Luis, MAV, organizador. Os novos velhos desafios da saúde mental. 9º Encontro de Pesquisadores em Saúde Mental e Especialistas em Enfermagem Psiquiátrica; 27-30 junho 2006; Ribeirão Preto, São Paulo. Ribeirão Preto: EERP/USP; 2008. p. 255-60.

37 - Abstract de trabalho de evento

Chiarenza GA, De Marchi I, Colombo L, Olgiati P, Trevisan C, Casarotto S. Neuropsychophysiological profile of children with developmental dyslexia [abstract]. In: Beuzeron-Mangina JH, Fotiou F, editors. The olympics of the brain. Abstracts de 12th World Congress of Psychophysiology; 2004 Sep 18-23; Thessaloniki, Greece. Amsterdam (Netherlands): Elsevier; 2004. p. 16.

TESES E DISSERTAÇÕES - sugere-se que sejam citados os artigos oriundos da mesmas

38 – Dissertação/tese no todo

Arcêncio RA. A acessibilidade do doente ao tratamento de tuberculose no município de Ribeirão Preto [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem

de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008. 141 p.

RELATÓRIOS

39 - Relatórios de organizações

Ministério da Saúde (BR). III Conferência Nacional de Saúde Mental: cuidar sim, excluir não – efetivando a reforma psiquiátrica com acesso, qualidade, humanização e controle social. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; Ministério da Saúde; 2002. 211 p. Relatório final.

Page E, Harney JM. Health hazard evaluation report. Cincinnati (OH): National Institute for Occupational Safety and Health (US); fev 2001. 24 p. Report n. HETA2000-0139-2824.

PATENTE

40 - Patente

Shimo AKK, inventor; EERP assina. Sanitário portátil; Patente MV 7, 501, 105-0. 12 junho 1995.

JORNAIS

41 - Matéria de jornal diário

Gaul G. When geography influences treatment options. Washington Post (Maryland Ed.). 2005 Jul 24;Sect. A:12 (col. 1). Talamone RS. Banida dos trotes, violência cede lugar à solidariedade. USP Ribeirão 16 fev 2009; Pesquisa: 04-05.

LEGISLAÇÃO

42 - Legislação

Lei n. 8213 de 24 de julho de 1991 (BR). Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União [periódico na internet]. 14 ago 1991. [citado 4 jul 2008]. Disponível em: <http://www81.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/1991/8213.htm>

43 - Código legal

Occupational Safety and Health Act (OSHA) of 1970, 29 U.S.C. Sect. 651 (2000).

DOCUMENTOS ELETRÔNICOS

44 - Livro na íntegra na internet

Berthelot M. La synthèse chimica. [internet]. 10eme. ed. Paris (FR): Librairie Germer Baillière; 1876. [acesso em: 13 fev 2009]. Disponível em: <http://www.obrasraras.usp.br/livro.php?obra=001874>

45 - Livro na internet com múltiplos autores

Collins SR, Kriss JL, Davis K, Doty MM, Holmgren AL. Squeezed: why rising exposure to health care costs threatens the health and financial well-being of American families [internet]. New York: Commonwealth Fund; 2006 Sep [acesso em: 2 nov 2006]. 34 p. Disponível em: http://www.cmwf.org/usr_doc/Collins_squeezedrisinghlthcarecosts_953.pdf

46 - Capítulo de livro na internet

National Academy of Sciences, Committee on Enhancing the Internet for Health Applications: Technical Requirements and Implementation Strategies. Networking Health: Prescriptions for the Internet [Internet]. Washington: National Academy Press; 2000. Chapter 2, Health applications on the internet; [Acess: 13 fev 2009]; p. 57-131. Available from: http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=9750&page=57

National Academy of Sciences (US), Institute of Medicine, Board on Health Sciences Policy, Committee on Clinical Trial Registries. Developing a national registry of pharmacologic and biologic clinical trials: workshop report [internet]. Washington: National Academies Press (US); 2006. Chapter 5, Implementation issues; [cited 2009 Nov 3]; p. 35-42. Available from: <http://newton.nap.edu/books/030910078X/html/35.html>

47 - Livros e outros títulos individuais em CD-ROM, DVD, ou disco

Kacmarek RM. Advanced respiratory care [CD-ROM]. Version 3.0. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; c2000. 1 CD-ROM: sound, color, 4 3/4 in.

48 - Livro em CD-ROM, DVD, ou disco em um proceedings de conferência

Colon and rectal surgery [CD-ROM]. 90th Annual Clinical Congress of the American College of Surgeons; 10-14 out 2004; New Orleans, LA. Woodbury (CT): Cine-Med; c2004. 2 CD-ROMs: 4 3/4 in.

49 - Monografia na internet

Agency Facts. Facts 24. Agência Europeia para a segurança e a saúde no Trabalho. 2002. Violência no trabalho. [Acesso em: 27 fev 2008]. Disponível em: <http://agency.osha.eu.int/publications/factsheets/24/factsheetsn24-pt.pdf>

Moreno AMH, Souza ASS, Alvarenga G Filho, Trindade JCB, Roy LO, Brasil PEA, et al. Doença de Chagas. 2008. [Acesso em: 27 fev 2008]. Disponível em: <http://www.ipecc.fiocruz.br/pepes/dc/dc.html>

50 - Artigo de periódico na internet

Lin SK, McPhee DJ, Muguet FF. Open access publishing policy and efficient editorial procedure. Entropy [internet]. 2006 [acesso em: 08 jan 2007];8:131-3. Disponível em: <http://www.mdpi.org/entropy/htm/e8030131.htm>

51 - Artigo da internet com número de DOI

Almeida AFFF, Hardy E. Vulnerabilidade de gênero para a paternidade em homens adolescentes. Rev Saúde Pública [internet]. 2007. [Acessado em 28 novembro 2008];41(4):565-72. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102007000400010&lng=&nrm=iso

52 - Artigo de periódico da internet com partícula hierárquica no nome

Seitz AR, Nanez JE Sr, Holloway S, Tsushima Y, Watanabe T. Two cases requiring external reinforcement in perceptual learning. J Vis [internet]. 22 ago 2006 [acesso em: 9 jan 2007];6(9):966-73. Disponível em: <http://journalofvision.org//6/9/9/>

53 - Artigo de periódico da internet com organização como autor

National Osteoporosis Foundation of South Africa. Use of generic alendronate in the treatment of osteoporosis. S Afr Med J [internet]. 2006 Aug [acesso em: 9 jan 2009];96(8):696-7. Disponível em: http://blues.sabinet.co.za/WebZ/Authorize?sessionid=0:autho=pubmed:password=pubmed2004&/AdvancedQuery?&format=F&next=images/ejour/m_samj/m_samj_v96_n8_a12.pdf

54 - Artigo de periódico da internet com paginação em números romanos

Meyer G, Foster N, Christrup S, Eisenberg J. Setting a research agenda for medical errors and patient safety. Health Serv Res [Internet]. abril 2001 [acesso em:9 jan 2009];36(1 Pt 1):x-xx. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?art id=1089210&blobtype=pdf>

55 - Artigo de periódico da internet com mesmo texto em dois ou mais idiomas

Alonso Castillo BAA, Marziale MHP, Alonso Castillo MM, Guzmán Facundo FR, Gómez Meza MV. Situações estressantes de vida, uso e abuso de álcool e drogas

em idosos de Monterrey, México = Stressful situations in life, use and abuse of alcohol and drugs by elderly in Monterrey, México = Situaciones de la vida estresantes, uso y abuso de alcohol y drogas en adultos mayores de Monterrey, México. Rev Latino-am Enfermagem [internet]. jul/ago 2008 [Acesso em 24 novembro 2008];16(no.Spe):509-15. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issues&pid=0104-1169&lng=pt&nrm=iso Português, Inglês, Espanhol.

56 - Artigo de periódico da internet com título em idioma diferente do português

Tomson A, Andersson DE. [Low carbohydrate diet, liquorice, spinning and alcohol—life-threatening combination]. Lakartidningen. 2008 Oct 1-7;105(40):2782-3. Swedish.

57 - Proceedings de conferência na internet

Basho PG, Miller SH, Parboosingh J, Horowitz SD, editors. Credentialing physician specialists: a world perspective [internet]. Proceedings; 08-10 jun 2000; Chicago. Evanston (IL): American Board of Medical Specialties, Research and Education Foundation; [acesso em 3 nov 2006]. 221 p. Disponível em: <http://www.abms.org/publications.asp>

58 - Legislação na internet

Lei 8.213, de 24 de julho de 1991 (BR). Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providencias. 1991. [acesso em 17 fev 2009]. Disponível em: http://www.trt02.gov.br/Geral/tribunal2/Legis/Leis/8213_91.html

59 - Documentos publicados na internet

Organização Internacional do Trabalho (OIT). A eliminação do trabalho infantil: um objetivo ao nosso alcance. Suplemento – Brasil Relatório Global – 2006. 2006. [acesso em 17 fev 2009]. Disponível em:

http://www.oitbrasil.org.br/info/download/GR_2006_Suplemento_Brasil.pdf

60 - Verbetes de dicionário na internet

Merriam-Webster medical dictionary [internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster Incorporated; c2005. Cloning; [cited 2006 Nov 16]; [about 1 screen]. Available from: <http://www2.merriam-webster.com/cgi-bin/mwmednlm?bo=Medical&va=cloning>

61 – Tese e Dissertação na internet (sugere-se que sejam citados os artigos oriundos das mesmas)

Sperandio DJ. A tecnologia computacional móvel na sistematização da assistência de enfermagem: avaliação de um software – protótipo [tese na internet]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008 [acesso em: 13 fev 2009]. 141 p. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde11092008165036/publico/DirceleneJussaraSperandio.pdf>

62 - Homepage na internet

Biblioteca Virtual em Saúde [internet]. São Paulo: BIREME/HDP/OPAS/OMS; 1998 [acesso em: 13 fev 2009]. Disponível em: <http://regional.bvsalud.org/php/index.php?lang=pt>

63 - Bases de dados/sistemas de recuperação na internet com autor individual/organização

Vucetic N, de Bri E, Svensson O. Clinical history in lumbar disc herniation. A prospective study in 160 patients [internet]. São Paulo (SP): Centro Cochrane do Brasil/Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo. [1996] – [atualizada em 29 jan 2009; acesso em: 12 fev 2009]. Disponível em: <http://cochrane.bvsalud.org/cochrane/>

Ministério da Previdência Social (BR). Base de dados históricos do Anuário

Estatístico da Previdência Social: resumo de acidentes do trabalho-2006. [internet].
[acesso em: 7 fev 2009]. Disponível em:
<http://creme.dataprev.gov.br/temp/DACT01consulta34002030.htm>

64 - Bases de dados na íntegra na internet

Bases de Datos de Tesis Doctorales (TESEO) [internet]. Madrid: Ministerio de Educacion y Ciencia. [1976] - [acesso em: 12 fev 2009]. Disponível em:
<http://www.mcu.es/TESEO/teseo.html>

65 - Matéria de jornal na internet

Russo N. Transplantes crescem 12,5% em 98. Folha de São Paulo 19 jan 1999.
[acessado em 5 de setembro de 2008]. Disponível em:
<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff19019920.htm>

ANEXO C

NORMAS DE PREPARO E SUBMISSÃO

Escola Anna Nery Revista de Enfermagem

A Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, órgão oficial de difusão científica da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro é publicada trimestralmente, e têm como missão publicar trabalhos originais de autores brasileiros e estrangeiros relativos à enfermagem, saúde e outras áreas afins, que apresentem uma contribuição significativa à construção do conhecimento, em consonância com o movimento contemporâneo de interdisciplinaridade. Para tanto, aceita para análise manuscritos originais nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola nos seguintes formatos:

- (a) manuscritos originais: pesquisa, reflexão, relato de experiência e revisão crítica;
- (b) outros tipos de manuscrito: fac- símile de artigos originalmente publicados nos Anais de Enfermagem (1933 – 1954) ou de outros documentos de interesse histórico, biografia e carta ao editor.

Os manuscritos devem ser apresentados exclusivamente à Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico. Os conceitos, idéias e opiniões emitidos nos manuscritos, bem como a exatidão, adequação e procedência das citações bibliográficas são de inteira responsabilidade do(s) autor(es) dos mesmos, não refletindo necessariamente a posição do Conselho Editorial da Revista. Para tanto, os autores deverão encaminhar em anexo ao manuscrito, uma declaração de responsabilidade sobre o conteúdo do mesmo e a transferência de direitos autorais (disponíveis na URL: http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/revista_enf.htm).

Portanto, os manuscritos publicados serão de propriedade da Revista estando vedadas a reprodução ou tradução parcial ou total dos mesmos. Para publicação total ou parcial (citações textuais com mais de 500 palavras, figuras, gráficos, tabelas e outras ilustrações) de texto de manuscrito publicado na Revista em outros periódicos (impressos e/ou eletrônicos), são necessárias autorizações por escrito de seus editores e do(s) autor(es) do manuscrito envolvido. Da mesma forma, publicações de manuscritos publicados em outros periódicos nesta Revista, através de reprodução ou tradução de texto total ou parcial (citações com mais de 500 palavras, figuras, gráficos, tabelas e outras ilustrações) tornam necessárias autorizações por escrito dos editores daquele periódico e do(s) autor (es) do manuscrito originalmente publicado.

O Conselho Editorial da Revista tem plena autoridade de decisão sobre a seleção e publicação de manuscritos, quando os mesmos apresentem os requisitos adotados para a avaliação de seu mérito científico, considerando-se sua originalidade, prioridade, oportunidade, clareza e conhecimento da literatura relevante e adequada definição do assunto estudado.

O manuscrito de estudo brasileiro que envolva pesquisa ou relato de experiência com seres humanos deverá apresentar em anexo uma cópia do documento de aprovação por um comitê de ética de pesquisa (de acordo com a Resolução n.º 196 / 96, do Conselho Nacional de Saúde) ou uma justificativa para ausência desse documento contendo a descrição dos cuidados éticos adotados pelo(s) autor(es) para substituí-lo. O manuscrito de estudo estrangeiro deverá estar acompanhado de cópia de documentação de aprovação de órgão similar em seu país de origem, que normaliza o desenvolvimento de investigação ou relato de experiência com seres humanos, ou uma justificativa para ausência desse

documento contendo a descrição dos cuidados éticos adotados pelo(s) autor(es) para substituí-lo.

É responsabilidade dos autores reconhecer e informar ao Conselho Editorial a existência de conflitos de interesse que possam exercer qualquer influência em seu manuscrito. Desta forma, as relações financeiras ou de qualquer outra ordem deverão ser comunicadas por cada um dos autores em declarações individuais (disponíveis na URL: http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/revista_enf.htm).

A confiança pública, fundamental no processo de revisão por especialistas e a credibilidade dos artigos publicados dependem, em parte, de como os conflitos de interesses são administrados na elaboração da redação, revisão por pares e edição.

Os conflitos de interesse existem quando o autor, o parecerista ou o editor possuem relações financeiras ou pessoais que podem influenciar inadequadamente suas ações. Conflitos de interesse financeiro (quando envolve emprego, consultoria, propriedade de ações e honorários) são os mais facilmente identificados e com maior possibilidade de comprometer a credibilidade da publicação, dos autores e da própria ciência. Também podem ocorrer conflitos com outras motivações, tais como relações pessoais, competição acadêmica e paixão intelectual. Outras informações disponíveis no site: www.jpmed.com.br/port/normas_07.asp deverão ser consultados.

A Escola Anna Nery Revista de Enfermagem apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto.

Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2009, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaio Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis em <http://www.icmje.org>. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

Processo de Avaliação dos Manuscritos

O processo de avaliação do mérito científico considera o atendimento destas instruções, o potencial do manuscrito para publicação e possível interesse dos leitores. O manuscrito será encaminhado para análise e emissão de parecer por dois relatores (Consultores Ad Hoc), pesquisadores de competência estabelecida na área de conhecimento do manuscrito, processo em que se adotará o sigilo e o anonimato para autor(es) e relator(es). A análise dos relatores é feita com base no Instrumento de Análise e Parecer (disponíveis na URL: http://www.eean.ufrj.br/revista_enf/revista_enf.htm), elaborado especificamente para essa finalidade.

Os manuscritos poderão ser classificados em uma das seguintes condições: manuscrito aprovado sem exigências; manuscrito aprovado com exigências, devendo o(s) autor(es) recebê-las por escrito, para providenciar sua reapresentação à Revista; nesse caso, o autor deverá proceder um segundo encaminhamento, depois de cumpridas as exigências estabelecidas para sua publicação. O manuscrito revisado deverá ser enviado por e-mail, juntamente com uma carta informando as mesmas ou, quando não realizadas, com as devidas justificativas. Os manuscritos deverão ser resubmetidos para o e-mail: revista@eean.ufrj.br ou annaneryrevista@gmail.com. Quando recusado o

manuscrito será encaminhado ao autor com justificativa por escrito. No caso de aprovado, o manuscrito será publicado de acordo com o fluxo e o cronograma editorial da Revista.

Categorias de manuscritos

Pesquisa Original: relatório de investigação de natureza empírica ou experimental original e concluída de Enfermagem ou áreas afins, segundo a metodologia científica, cujos resultados possam ser replicados e/ou generalizados.

Recomenda-se a adoção da estrutura convencional contendo:

(a) Introdução: apresentar o problema de estudo, destacar sua importância e lacunas de conhecimento; objetivos e outros elementos necessários para situar o tema da pesquisa.

(b) Revisão de literatura: selecionar literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação da pesquisa proposta, de modo a proporcionar os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre o tema e evidenciar a importância do novo estudo. Quando não for necessário criar um capítulo para a Revisão da Literatura, em consideração a extensão histórica do assunto, a mesma poderá ser inserida na Introdução.

(c) Método: incluir de forma objetiva e completa a natureza/tipo do estudo; dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa; população/sujeitos do estudo e seus critérios de seleção; material; equipamentos; procedimentos técnicos e métodos adotados para a coleta de dados; tratamento estatístico / categorização dos dados; informar aprovação por Comitê de Ética Em Pesquisa, a data e o número do protocolo.

(d) Resultados: os resultados devem ser apresentados de maneira clara, objetiva e em seqüência lógica, utilizando ilustrações quando necessário.

(e) Discussão: pode ser redigida juntamente com os resultados, a critério do(s) autor(es). Deve destacar a compatibilidade entre os resultados e a literatura existente sobre o tema ressaltando-se aspectos novos e/ou fundamentais, as limitações do estudo e a indicação de novas pesquisas.

(f) Conclusões: apresentar considerações significativas fundamentadas nos resultados encontrados e vinculadas aos objetivos do estudo. Outros formatos de pesquisa poderão ser aceitos, quando pertinentes à natureza do estudo. Os manuscritos poderão ter até 18 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo com as especificações do item composição de manuscritos.

Reflexão: análise de aspectos teóricos e/ou construção de conceitos e/ou constructos teóricos da Enfermagem ou áreas afins oriunda de processo reflexivo, discernimento e de consideração atenta do(s) autor(es), que poderá contribuir para o aprofundamento de temas profissionais. Os manuscritos poderão ter até máximo 15 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo as especificações do item composição de manuscritos.

Relato de experiência: refere-se a descrições de experiências de assistência, ensino, pesquisa e extensão na área da Enfermagem ou afins, para divulgar aspectos inéditos e originais envolvidos. Os manuscritos de relato de experiência poderão ter até 15 referências e 20 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Revisão crítica: apresentação avaliativa, crítica e sistematizada da evolução científica de um tema da Enfermagem ou áreas afins fundamentada na literatura considerada pertinente e relevante. A delimitação do tema e os procedimentos adotados deverão estar descritos e a interpretação do(s) autor(es) e

conclusão deverão estar presentes. Os manuscritos de revisão poderão ter um mínimo de 15 e um máximo de 20 referências e 15 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Outros tipos de manuscritos

Fac-símile: composto de duas partes assim constituídas - a apresentação (01 lauda de acordo com o item composição de manuscritos) e o fac-símile propriamente dito. Os membros dos Núcleos de Pesquisa da EEAN/ UFRJ e de outras IES poderão encaminhar à diretoria do Nuphebras, documentos históricos para elaboração do fac-símile, quando também será ouvido o(a) editor(a) da Revista. O fac-símile é um espaço para socialização de fontes históricas que contribuíram e a ainda contribuem para uma melhor compreensão de vários aspectos observados na nossa sociedade, com diferentes reflexos nos dias atuais.

Biografia: constitui-se na história de vida de pessoa que tenha contribuído com a Enfermagem ou áreas afins. Deve conter introdução, desenvolvimento e conclusão; e evidenciar o processo de coleta de dados que permitiu a construção biográfica. Os manuscritos de biografia poderão ter até 10 referências e 10 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Carta ao editor: correspondência dirigida ao editor sobre manuscrito publicado na Revista no último ano ou relato de pesquisas ou achados significativos para a Enfermagem ou áreas afins. Os manuscritos de carta ao editor deverão ter até 03 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Preparo dos Manuscritos

Os manuscritos deverão ser redigidos na ortografia oficial e digitados em arquivo de processador de texto Word for Windows, 2003 ou superior, impressos em papel A4 com margens de 3 cm, em espaço duplo na fonte Times New Roman tamanho 12, com páginas numeradas a partir da introdução até as referências. Somente título e sub-títulos do manuscrito poderão ser destacados em negrito sendo vedada a adoção de abreviaturas nos mesmos e no resumo. Deve-se adotar no texto apenas as abreviações padronizadas.

A primeira citação da abreviatura entre parêntesis deve ser precedida da expressão correspondente por extenso, com exceção das medidas padronizadas. O recurso de itálico deverá ser adotado apenas para realmente destacar partes importantes do texto, como por exemplo citações “*ipsis literis*” de autores no texto do manuscrito, partes de depoimentos / entrevistas transcritas e palavras e expressões relevantes para o tema abordado.

Tabelas, gráficos e outras ilustrações (figuras, mapas, gravuras, esquemas e fotos), em um número total de 5 (cinco), devem ser apresentados em folhas separadas do texto, numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que forem citadas no texto. O texto deve assinalar onde as mesmas deverão ser inseridas. Para ilustrações extraídas de outros trabalhos previamente publicados, o(s) autor(es) deverão encaminhar em anexo a permissão escrita dos responsáveis pela publicação original, para posterior publicação nesta Revista. As fotos deverão evitar a identificação de pessoas ou apresentar permissão específica e escrita para a publicação das mesmas.

Quando o manuscrito tiver mais de 06 autores, 06 deles constarão na folha de rosto identificada e os demais constarão em nota bibliográfica. É necessário ainda especificar à parte, por escrito, e encaminhar juntamente com o

manuscrito, a contribuição de cada um dos autores para a elaboração do manuscrito.

Para o primeiro encaminhamento, o manuscrito deverá ser em 03 cópias impressas, juntamente com 01 cópia em CD. A composição do manuscrito deverá constar de:

- **Página de Identificação:** a) título pleno do trabalho (máximo de 15 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; b) título abreviado para cabeçalho com até 07 palavras; c) nome por extenso de cada autor (até seis autores), com seu(s) título(s) acadêmico(s) mais elevado(s), sua vinculação institucional (função, instituição, departamento, e outros); d) cidade, estado, país e endereço eletrônico de todos os autores; e nome do autor e endereço completo contendo CEP para manutenção de contatos sobre a tramitação do manuscrito com o editor.

- **Resumo e Descritores:** resumo com até 150 palavras para manuscritos de pesquisa, reflexão, relato de experiência, revisão crítica e biografia, acompanhados das versões em espanhol (resumen) e inglês (abstract). Os resumos devem ser informativos de acordo com NBR 6028 da ABNT, de novembro de 2003, para manuscritos nacionais. Deve indicar o(s) objetivo(s) do estudo, o método, principais resultados e conclusões. Para manuscritos internacionais, o resumo informativo deve apresentar todas as partes do texto de maneira sintética. Os manuscritos sob a forma de biografia e carta ao editor deverão ser acompanhados pelas versões integrais do texto em espanhol e inglês com os respectivos descritores. Os descritores são palavras fundamentais para a classificação da temática abordada no manuscrito em bancos de dados nacionais e internacionais. Serão aceitos entre 03 e 05 descritores. Após a seleção desses descritores, sua

existência em português, espanhol e inglês deve ser confirmada pelo(s) autor(es) do manuscrito no endereço eletrônico <http://decs.bvs.br> (Descritores em Ciências da Saúde - Bireme). A terminologia para os descritores deve ser denominada no manuscrito como se segue: palavras-chave, palabras clave e keywords.

- **Apresentação das seções:** O Corpo de texto deve apresentar seqüência lógica (introdução, desenvolvimento e conclusão), organizada em partes distintas, considerando-se a categoria de manuscrito envolvida. O corpo do texto deve ser iniciado pela introdução, sem o título completo do manuscrito e sem os autores. Deve também ser apresentado de maneira contínua, sem novas páginas para cada subtítulo.

O texto deve ser organizado sem numeração progressiva para título e subtítulo, diferenciando-se pelo tamanho da fonte utilizada. Ex.:

Título: A ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO NA PREVENÇÃO DE DOENÇAS

Primeiro subtítulo: Princípios éticos

Segunda subtítulo: Limites e possibilidades

- **Citações no texto:** as citações de autores no texto precisam estar em conformidade com os exemplos sugeridos e elaborados segundo o estilo “Vancouver” (em anexo) e apresentar o número da referência da qual foram subtraídas, sem o nome do autor, de acordo com a ordem em que foram citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos, Ex.: As ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, em suas várias dimensões, podem ser vivenciadas mais plenamente entre profissionais e famílias, quando se considera a dinâmica interna de múltiplas atividades¹.

Em caso de citações seqüenciais, deverão ser indicados o primeiro e

o último, separados por hífen, ex.: 1-5; quando houver necessidade de citações intercaladas, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: 1-3,6.

Na transcrição “ipsis literes” de citações a indicação da página da referência adotada é uma exigência. Ela deve estar localizada após o número da referência seguido de dois pontos, ex.: ^{3:16-18}, e deve atender aos seguintes critérios: (a) até três linhas de citação, usar aspas na seqüência do texto normal; (b) mais de três linhas de citação, destacá-la em nova linha, em bloco próprio distinto do texto normal, sem aspas, com espaço simples e recuo de 3 espaços da margem esquerda.

Os dados empíricos recortados em pesquisas qualitativas devem ser apresentados em nova linha, em bloco próprio distinto do texto normal, em itálico (apenas nesse caso), sem aspas, com espaço simples e recuo de 2cm da margem esquerda. Esses dados devem estar identificados por siglas, para entrevistas ou pseudônimos, ex.: [...] os usuários desse serviço de saúde são bastante consciente da necessidade do próprio envolvimento no tratamento de sua doença para um resultado mais satisfatório [...] (E2).

- **Notas de rodapé:** deverão ser indicadas por letras, sendo no máximo três. As notas de rodapé, quando imprescindíveis, serão indicadas como se segue: a primeira nota, b segunda nota e c terceira nota.

- **Tabelas, Gráficos e Ilustrações:** os locais sugeridos para a inserção de tabelas, gráficos e ilustrações, segundo sua ordem de aparição, deverão estar assinalados no texto.

As tabelas, quadros e figuras devem apresentar um título breve e serem numerados consecutivamente com algarismos arábicos, conforme a ordem em que forem citados no texto, sendo restrita a 05 no total. As tabelas devem

apresentar dado numérico como informação central, e não utilizar traços internos horizontais ou verticais. As notas explicativas devem ser colocadas no rodapé da tabela, com os símbolos na seqüência *. Se houver ilustração extraída de outra fonte, publicada ou não, a fonte original deve ser mencionada abaixo da tabela. As figuras devem conter legenda, quando necessário, e fonte quando for extraída de obra publicada.

As tabelas, gráficos e ilustrações devem estar impressos em laudas distintas das laudas do texto do manuscrito e acompanhados de título e/ou legenda. Eles devem ser encaminhados também em arquivos separados (CD). Para tabelas e gráficos, usar preferencialmente arquivos dos softwares Word ou Excel. Para outras ilustrações (figuras, mapas, gravuras, esquemas e fotos somente em preto e branco), encaminhar obrigatoriamente arquivos com extensão TIFF ou JPG. Para “escanear” as figuras e/ou fotos, selecionar 300 DPI de resolução, nos modos de desenho ou gray scale. Figuras de desenhos não computadorizados deverão ser encaminhadas em qualidade de impressão de fotografia em preto e branco. Deve-se assinalar no texto onde as figuras deverão ser inseridas.

- **Errata:** os pedidos de correção deverão ser encaminhados num prazo máximo de 30 dias após a publicação do periódico.

- **Apêndices e Anexos:** devem ser adotados apenas quando significarem informação original ou destaque indispensável à compreensão de alguma seção do manuscrito.

- **Referências Bibliográficas:** número de referências segundo a categoria de manuscrito apresentado à Revista (ver categorias de manuscritos); e apresentação das referências em espaço simples e fonte Times New Roman tamanho 12, sem parágrafos, recuos e numeradas de acordo com sua ordem de

aparência no texto, normalizadas de acordo com o estilo “Vancouver” (em anexo), norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>). A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores.

Exemplos:

Livro padrão:

Tyrrell MAR. Programas Nacionais de Saúde Materno-infantil: impacto político-social e inserção da enfermagem. Rio de Janeiro: EEAN/ UFRJ; 1995.

Livro traduzido para o português:

Nightingale F. Notas de enfermagem: o que é e o que não é. Tradução de Amália Correa de Carvalho. São Paulo: Cortez; 1989.

Obra de autoria institucional ou entidade coletiva:

Ministério da Saúde (BR). Dengue: instruções para pessoal de combate ao vetor: manual de normas técnicas. 3ª ed. Brasília: DF; 2001.

Capítulo de livro:

Pinto MCI, Porto IS. A dor como quinto sinal vital. In: Figueiredo NMA, organizadora. Ensinando a cuidar de clientes em situações clínicas e cirúrgicas. São Caetano do Sul: Difusão Paulista Enfermagem; 2003. p.59-78.

Livro publicado por organizador, editor ou compilador:

Loyola CMD, Oliveira RMP, organizadoras. Índios marginais. Rio de Janeiro: EEAN/UFRJ; 2003.

Livro com edição:

Souza EDF. Novo manual de enfermagem. 5ª ed. Rio de Janeiro: Bruno Buccini; 1972.

Artigo científico publicado em periódico impresso (até seis autores):

Carvalho V, Figueiredo NMA, Leite JL, Moreira MC. Questões epistemológicas da construção do conhecimento na Enfermagem – do ensino à prática de cuidar. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2003 ago; 7(2): 156-66.

Artigo científico publicado em periódico impresso (mais de seis autores):

Irvine D, O’Brien–Pallas LL, Murray M, Cockeill R, Sidani S, Laurie–Shaw B, et al. The reability and validity of two health status measures for evaluating outcomes of home care nursing. Res Nurs Health. 2000 Feb; 23 (1): 43-54.

Artigo científico publicado em periódico de meio eletrônico:

Cabral IEC. Cuidando y educando para la ciudadanía: modelo sociopolítico. Freire Online. Journal of the Paulo Freire Institute/UCLA [periódico na internet]. 2003 jul; [citado 2003 set 10]; 1(2): [aprox.3 telas]. Disponível em: <http://paulofreireinstitute.org/freireonline/volume1/1cabral2.htm>

Artigo científico consultado em indexadores ou bibliotecas eletrônicas:

Carvalho V. Sobre construtos epistemológicos nas ciências: uma contribuição para a enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem. [on line] 2003 jul/ago; [citado 2003 dez 22]; 11(4): [aprox.8 telas]. Disponível em <http://www.scielo.br>.

Artigo de periódico científico no prelo:

Valadares GV, Viana LO. A globalização, o trabalho especializado e a Enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. No prelo 2004.

Artigo publicado em periódico de divulgação comercial (revista e jornal):

Transgênicos: os grãos que assustam. Veja (São Paulo) 2003 out 29; 36 (43): 95-113

Resumo, editorial e resenha publicados em periódico seriado regular:

Porto IS. Requisitos uniformes para manuscritos na Escola Anna Nery Revista de Enfermagem: por que, para que e como [editorial]. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2003 dez; 3(7): 309-10.

Trabalho resumido apresentado em evento científico e publicado em anais:

Teixeira MLO, Sauthier J. Orientação para o auto-cuidado de clientes cirúrgicos: um estudo fundamentado na relação dialógico-educadora de Paulo Freire. Resumos dos trabalhos apresentados no 52º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2000 out. 21-26; Recife-Olinda (PE), Brasil. Recife: ABEn; 2000. p. 13.

Trabalho completo apresentado em evento científico e publicado em anais:

Barreira IB, Baptista SS. Nexos entre a pesquisa em história da Enfermagem e o processo de cientificação da profissão. Anais do 51º Congresso de Enfermagem. 10º Congresso Panamericano de Enfermería; 1999 out. 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis(SC): ABEn; 2000. p. 295-311.

Dissertação, tese e monografia acadêmica:

Souza IEO. O desvelar do ser-gestante diante da possibilidade de amamentação [tese]. Rio de Janeiro(RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1993.

Dissertação e tese em formato eletrônico:

Barcelos LMS. Do diálogo autoritário ao discurso dialógico: o cuidado da enfermagem hospitalar na perspectiva de clientes vivendo com AIDS. [CD-ROM] [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2003.

Trabalho em CD-ROM:

Motta MCS, Marin HF, Zeitoune RC. Exame físico em consulta de Enfermagem de Puericultura. [CD-ROM]. Rio de Janeiro: NCE / EEAN / Central de Eventos; 2001.

Verbetes de dicionário:

Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª ed. Rio de Janeiro(RJ): Nova Fronteira; 1986. Enfermagem; p. 651

Relatório técnico e científico:

Associação Brasileira de Enfermagem. Seção Rio de Janeiro. Relatório Financeiro 2000. Rio de Janeiro(RJ); 2000.

Ata de reunião (documento não previsto no estilo Vancouver):

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Centro de Ciências da Saúde. Escola de Enfermagem Anna Nery. Ata de reunião para ser implantado um projeto sobre a aplicação de novas metodologias ao processo ensino-aprendizagem no ciclo profissional do curso de graduação em enfermagem nesta instituição, mediante convênio com o Departamento de Assuntos Universitários do Ministério de Educação e Cultura. Rio de Janeiro (RJ); 1976 abr.

Documento jurídico:

Lei nº 7.498 de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF), 26 jun 1986: Seção 1: 1.

Maiores informações sobre Submissão de manuscritos à periódicos consultar: http://www.jped.com.br/port/normas/normas_07.asp; Requisitos uniformes para originais submetidos a revistas biomédicas. *Jornal de Pediatria*, 73:213-22, 1997 (verão integral em português); Requisitos uniformes para originais submetidos a revistas biomédicas – atualização de dezembro de 2003 (em português); Atualização de outubro de 2001 (em inglês).

Abreviaturas de títulos de periódicos, consultar: <http://www.ibict.br> (em português); <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?deb=journals> (em inglês); *International Nursing Index* (em inglês); *Index Medicus* (em inglês).