

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO

ISABELLA JOYCE SILVA DE ALMEIDA

**O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA
TEORIA DE LEININGER**

RECIFE
2016

ISABELLA JOYCE SILVA DE ALMEIDA



**O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA
TEORIA DE LEININGER**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem e Educação em Saúde nos Diferentes Cenários do Cuidar.

Grupo de pesquisa: Família na Perspectiva Sistêmica.

Orientadora: Prof.^a. Dr.^a Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti.

RECIFE
2016

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

A447c Almeida, Isabella Joyce Silva de.
O cuidado às crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Leininger / Isabella Joyce Silva de Almeida. – 2016.
86 f.: il.; quad.; 30 cm.

Orientadora: Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Recife, 2016.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Paralisia cerebral. 2. Cuidado da criança. 3. Cultura. 4. Teoria de enfermagem. I. Cavalcanti, Ana Márcia Tenório de Souza (Orientadora). II. Título.

610.736

CDD (22.ed.)

UFPE (CCS2017-180)

ISABELLA JOYCE SILVA DE ALMEIDA

**O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA
TEORIA DE LEININGER**

Dissertação aprovada em: 30 de novembro de 2016.

Prof.^a. Dr.^a Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti (Presidente) – UFPE

Prof.^a. Dr.^a Tatiane Gomes Guedes - UFPE

Prof.^a. Dr.^a Maria Wanderleya de Lavor Coriolano - UFPE

Prof.^a. Dr.^a Maria da Conceição Lafayette de Almeida - UFPE

RECIFE

2016

*Dedico essa dissertação
à Mainha, que apesar
dos percalços, sempre
foi a extensão humana
da mão de Deus na
minha vida.*

AGRADECIMENTOS

Aqui nesse espaço, se encontram as palavras mais sonhadas, banhadas por sentimentos de gratidão, misturados com superação, crescimento e alegria. É o momento mais esperado para aqueles que viveram a difícil batalha, chamada mestrado.

Dentre tantos momentos vividos, tantas dificuldades superadas e tanto crescimento, só posso iniciar meus agradecimentos direcionando-os a Deus, autor de tudo isso. Pai amoroso, que caminhou bem junto a mim durante toda essa trajetória, me dando muito mais que mereço e me constringendo com um zelo imensurável. Parafraseando o livro de Salmos, me sinto como árvore plantada junto d'água corrente, dando fruto no tempo devido e com a certeza que minhas folhas nunca irão murchar, porque Tu Senhor és o meu Rio de água viva, para sempre meu melhor amigo.

Não poderia de forma alguma esquecer da minha Flor mais bela, minha Mãe do Céu, que no seu silêncio fecundo sempre esteve na festa da minha vida, observando quando o vinho da minha fé estava faltando. Tua presença é o diferencial na minha vida. Obrigada por me acolher em teus braços maternos, cheios de amor e docilidade. Como minha caminhada é mais fácil e feliz por te ter, Virgem Santa.

Ainda sobre a linha maternal de agradecimentos, direciono minha gratidão à minha mãe na terra, Jane. Muito mais que nove meses, ainda sou nutrida com cordão umbilical do teu amor e do teu zelo diário. Teu cuidado me leva ao lugar especial falado em Salmos 23 “Em Verdes pastagens me faz repousar, para fontes tranquilas me conduz e restaura minhas forças”, és a extensão humana da mão de Deus. Meu muito obrigada por tudo, porque seria impossível descrever nessas linhas, incontáveis coisas que tenho para agradecer. Te amo Mainha!

Meu muito obrigada ao meu Pai, Rosivaldo, que apesar da pouca instrução, sempre souou arduamente para me dar o melhor que podia, comprando livros que nunca leu, pagando cursos que nunca participou, acreditando em coisas alheias à sua realidade, por mim. Sempre confiou no meu potencial e me deu seu amor humano, imperfeito, mas que me revela a Deus, te amo Painho!

Um agradecimento cheio de ternura aos meus avós, Socorro e Tomé.

Agradeço também à minha irmã, Anaara, pela cumplicidade e amor fraternal nesse percurso.

Um muito obrigada cheio de carinho ao meu atual, e torço que seja eterno, amor, Siandro.

Um agradecimento repleto de alegria às minhas amigas que ganhei do mestrado: Bruna, Marília e Poliana. E à minha doutoranda querida, Luzia.

E para não correr o risco de esquecer ninguém, direciono um obrigada com muito amor e gratidão a todos meus familiares e amigos, que direta ou indiretamente, contribuíram para que eu chegasse até aqui. É um privilégio contar com vocês.

Não posso esquecer de agradecer com muito carinho a todos cuidadores familiares que se desdobram para me ceder uma entrevista, e com muita solicitude responderam cada pergunta lançada.

Agradeço a todo corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que com muita competência e amor pela enfermagem que sonhamos, formaram esta mestre que vos escreve. Destaco e agradeço também à prof.^a. Gabriela Sette.

Agradeço ao pessoal da secretaria da pós, principalmente à pessoa de Glivson e Camila.

Obrigada a todos da limpeza que com muito profissionalismo, organizavam diariamente nosso departamento.

Chegando até aqui, abro um espaço para agradecer a todos professores que já passaram na minha vida e “esqueceram” uma semente boa em mim. Aos professores Adriana Paes, Roque, Lourdes, Marcelo Hermínio, Anderson Neves, Valdemir Chaves; e aos da graduação Prof. Luiz Miguel, Sônia Josino, Rogélia Herculano e Sérgio Freitas.

Um agradecimento especial à minha orientadora, Prof.^a. Ana Márcia que me orientou na pesquisa e em âmbitos que vão além de uma dissertação. O olhar holístico que tanto falo na dissertação, era sentido por mim a cada orientação. É um verdadeiro privilégio conviver com pessoas feito a senhora. Obrigada por delicadamente formar a mestre e não esquecer de formar a Isabella recém-formada que caiu em suas mãos.

Agradeço às professoras da banca examinadora, desde a qualificação à da defesa final, em destaque as professoras Tatiane, Wanderleya e Conceição. Foram preciosas demais suas contribuições! É privilégio beber de tantas fontes de conhecimento e experiência.

E por fim agradeço a todos os companheiros da turma seis do mestrado que entre os percalços particulares, conseguiram vencer com maestria as dificuldades e tornaram-se mestres!

“Não haverá borboletas se
a vida não passar por
longas e silenciosas
metamorfoses”

Rubem Alves

RESUMO

A chegada de uma criança com paralisia cerebral gera grande impacto à família. Dentro dessa perspectiva, é necessário um olhar holístico para toda conjuntura que envolve essa criança. As questões que perpassam a cultura na qual criança e cuidador estão inseridas, devem ser observadas, principalmente, no tocante à influência que a mesma possui frente ao cuidado prestado à essas crianças. Por isso, o objetivo dessa pesquisa é conhecer como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria de Leininger. Assim, a presente dissertação teve seus resultados organizados em dois artigos, o de revisão integrativa e artigo original. O artigo de revisão integrativa teve como pergunta norteadora “Qual é o papel da cultura frente ao cuidado às crianças?”. Para responde-la, as seguintes bases de dados foram incluídas: LILACS, SCOPUS, CINAHL, BDNF, CUIDEN e biblioteca virtual SCIELO. Utilizou-se os descritores “Cultura”, “Cuidado da Criança” e “Paralisia Cerebral”. A busca resultou em um total de 2149 escritos, selecionando-se 11 artigos. Após a leitura dos artigos na íntegra, emergiram duas categorias: a interface entre os sistemas de cuidados profissionais e cultura; e a interface entre os sistemas de cuidados genéricos e cultura. A revisão integrativa destacou a ausência de literatura referente à interface entre cultura e cuidado à criança com paralisia cerebral. Acerca do artigo original, o estudo é descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, realizado no ambulatório do serviço de terapia ocupacional, em um Hospital de grande porte em Pernambuco. Os sete participantes do estudo foram cuidadores familiares de crianças atendidas no referido ambulatório. A coleta de dados deu-se através de uma entrevista semiestruturada, onde as perguntas norteadoras foram estruturadas a partir do conceito de cultura proposto pela teoria de Leininger. A análise dos dados contou com o auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ)* versão 0.7, a partir da análise de Classificação Hierárquica Descendente. Após esse processo, emergiram seis classes. Como forma mais elucidativa e, seguindo o núcleo de ideia emergido de cada classe, quatro classes foram aglutinadas em dois grupos distintos e as outras duas classes restantes foram nomeadas individualmente, ficando: grupo de classes 6 e 5: “atores e cenários da rotina de cuidados”; grupo de classes 2 e 1: “dimensões sócioinclusivas”; classe 3: “dimensões psicorreligiosas”; classe 4: “anseios ao ter um filho com paralisia cerebral”. As classes e grupos de classes foram interpretados em consonância com o modelo *Sunrise*, constructo da teoria de Leininger. Concluiu-se que a cultura interage nesse universo do cuidado direcionado à crianças com paralisia cerebral, através dos modos de vida, religião e princípios ou valores, pois através desses elementos consegue-se perceber o enfrentamento da rotina de cuidados, formas redes de apoios em âmbitos extradomiciliares e intradomiciliares e o encontro de alívio para as dificuldades do cotidiano. Portanto tendo em vista a influência que os mesmos geram frente a essa realidade cuidativa, é necessário que o profissional lapide continuamente sua competência cultural tendo em vista abordagens humanísticas.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Cuidado da Criança. Cultura. Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

The arrival of a child with cerebral palsy brings great impact to the family. Within this perspective, it is necessary to have a holistic look at all the conjunctures that involve this child. The issues that pervade the culture in which child and caregiver are inserted, must be observed, mainly, regarding the influence that the same has on the care given to these children. Therefore, the purpose of this research is to know how culture influences the care provided by family caregivers to children with cerebral palsy, in light of the constructs of Leininger's theory. Thus, the present dissertation had its results organized into two articles, the one of integrative revision and original article. The integrative review article had as its guiding question: "What is the role of culture in the care of children?". To answer it, the following databases were included: LILACS, SCOPUS, CINAHL, BDNF, CUIDEN and SCIELO virtual library. We used the descriptors "Culture", "Child Care" and "Cerebral Palsy". The search resulted in a total of 2149 papers, selecting 11 articles. After reading the articles in full, two categories emerged: the interface between professional care systems and culture; And the interface between generic care and culture systems. The integrative review highlighted the lack of literature regarding the interface between culture and child care with cerebral palsy. About the original article, the study is descriptive, cross-sectional, with qualitative approach, performed at the outpatient service of occupational therapy, in a large hospital in Pernambuco. The seven participants in the study were family caregivers of children attended at the outpatient clinic. The data collection took place through a semi-structured interview, where the guiding questions were structured from the concept of culture proposed by Leininger's theory. The analysis of the data was supported by the Interface Software of Multidimensionnelles Routines de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ) version 0.7, based on the analysis of Descending Hierarchical Classification. After this process, six classes emerged. As a more elucidative form, and following the idea nucleus emerged from each class, four classes were grouped into two distinct groups and the other two remaining classes were named individually, being: class 6 and 5 group: "actors and scenarios of the routine of Care "; Group of classes 2 and 1: "socio-inclusive dimensions"; Class 3: "psychoreligious dimensions"; Class 4: "craving to have a child with cerebral palsy". The classes and groups of classes were interpreted in agreement with the model Sunrise, construct of the theory of Leininger. It was concluded that culture interacts in this universe of care directed to children with cerebral palsy, through the ways of life, religion and principles or values, because through these elements it is possible to perceive the confrontation of the routine of care, forms networks of supports in extradomiciliary and intradomiciliary scopes and the encounter of relief for the daily difficulties. Therefore, in view of the influence they generate in the face of this caring reality, it is necessary for the professional to continually lapse his cultural competence with a view to humanistic approaches.

Key words: Cerebral Palsy. Child Care. Culture. Nursing Theory.

RESUMEN

La llegada de un niño con parálisis cerebral genera un gran impacto en la familia. Dentro de esa perspectiva, es necesario una mirada holística para toda coyuntura que envuelve a ese niño. Las cuestiones que atraviesan la cultura en la que el niño y el cuidador están insertados, deben ser observadas, principalmente, en lo que se refiere a la influencia que la misma posee frente al cuidado prestado a esos niños. Por eso, el objetivo de esta investigación es conocer cómo la cultura influye en el cuidado prestado por cuidadores familiares a los niños con parálisis cerebral, a la luz de los constructos de la teoría de Leininger. Así, la presente disertación tuvo sus resultados organizados en dos artículos, el de revisión integrativa y artículo original. El artículo de revisión integrativa tuvo como pregunta orientadora "¿Cuál es el papel de la cultura frente al cuidado a los niños?". Para contestarla, se incluyeron las siguientes bases de datos: LILACS, SCOPUS, CINAHL, BDNF, CUIDEN y biblioteca virtual SCIELO. Se utilizaron los descriptores "Cultura", "Cuidado del Niño" y "Parálisis Cerebral". La búsqueda resultó en un total de 2149 escritos, seleccionándose 11 artículos. Después de la lectura de los artículos en su totalidad, surgieron dos categorías: la interfaz entre los sistemas de cuidados profesionales y cultura; Y la interfaz entre los sistemas de cuidados genéricos y la cultura. La revisión integrativa destacó la ausencia de literatura referente a la interfaz entre cultura y cuidado al niño con parálisis cerebral. En el artículo original, el estudio es descriptivo, transversal, con abordaje cualitativo, realizado en el ambulatorio del servicio de terapia ocupacional, en un Hospital de gran porte en Pernambuco. Los siete participantes del estudio fueron cuidadores familiares de niños atendidos en el referido ambulatorio. La recolección de datos se dio a través de una entrevista semiestructurada, donde las preguntas orientadoras fueron estructuradas a partir del concepto de cultura propuesto por la teoría de Leininger. El análisis de los datos contó con la ayuda del software Interfaz de R para los Analyses Multidimensionales de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ) versión 0.7, a partir del análisis de clasificación jerárquica descendente. Después de este proceso, surgieron seis clases. Como forma más clara y, siguiendo el núcleo de la idea emergida de cada clase, cuatro clases fueron aglutinadas en dos grupos distintos y las otras dos clases restantes fueron nombradas individualmente, quedando: grupo de clases 6 y 5: "actores y escenarios de la rutina de la rutina Cuidados "; Grupo de clases 2 y 1: "dimensiones socioinclusivas"; Clase 3: "dimensiones psicorreligiosas"; Clase 4: "anhelos al tener un hijo con parálisis cerebral". Las clases y grupos de clases se interpretaron en consonancia con el modelo Sunrise, constructo de la teoría de Leininger. Se concluyó que la cultura interactúa en ese universo del cuidado dirigido a los niños con parálisis cerebral, a través de los modos de vida, religión y principios o valores, pues a través de esos elementos se logra percibir el enfrentamiento de la rutina de cuidados, formas redes de apoyos en Los ámbitos extradomiciliares e intradomiciliares y el encuentro de alivio para las dificultades de lo cotidiano. Por lo tanto, teniendo en cuenta la influencia que los mismos generan frente a esa realidad cuidativa, es necesario que el profesional lapide continuamente su competencia cultural teniendo en cuenta enfoques humanísticos.

Palabras clave: Parálisis Cerebral. Cuidado del Niño. Cultura. Teoría de Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

CAPÍTULO DE REFERENCIAL TEÓRICO

Figura 1: Modelo <i>Sunrise</i>	28
---------------------------------------	----

CAPÍTULO DE PERCURSO METODOLÓGICO - ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA

Figura 2: Processo de seleção dos artigos provenientes das bases de dados e biblioteca virtual de busca. Recife-PE, 2016.....	33
---	----

CAPÍTULO DE RESULTADOS - ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA

Figura 1: Processo de seleção dos artigos provenientes das bases de dados e biblioteca virtual de busca. Recife-PE, 2016.....	43
---	----

CAPÍTULO DE RESULTADOS – ARTIGO ORIGINAL

Figura 1 – Dendograma das classes obtidas a partir da análise do corpus. Recife-PE, 2016.....	56
Figura 2 - Dendograma das classes referentes ao cuidado às crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Leininger, Recife-PE, 2016.....	57

LISTA DE QUADROS

CAPÍTULO DE REFERENCIAL TEÓRICO

Quadro 1: Paralisia cerebral: principais períodos de ocorrência e respectivas etiologias.....	24
---	----

CAPÍTULO DE RESULTADOS – ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA

Quadro 1: Sintetização dos principais dados dos artigos selecionados. Recife-PE, 2016.....	44
--	----

CAPÍTULO DE RESULTADOS – ARTIGO ORIGINAL

Quadro 1: Perfil dos cuidadores familiares de crianças com PC entrevistados. Recife-PE, 2016.....	55
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

BDENF	Bases de Dados de Enfermagem
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme</i>
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
HC-PE	Hospital das Clínicas de Pernambuco
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	<i>Medical Subject Heading</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PBE	Prática Baseada em Evidências
PPGENFEM	Pós-Graduação em Enfermagem
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
ST	Segmento de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
2	OBJETIVO.....	21
3	REFERENCIAL	
	TEÓRICO.....	22
3.1	PARALISIA CEREBRAL EM CRIANÇAS: CONSIDERAÇÕES GERAIS.....	22
3.2	A CHEGADA DE UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: PERCEPÇÃO FAMILIAR.....	24
3.3	TEORIA DE LEININGER.....	26
3.4	INTERFACE ENTRE A EDUCAÇÃO EM SAÚDE E A CULTURA NA PERSPECTIVA DO UNIVERSO DO CUIDADO À CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL.....	29
4	PERCURSO METODOLÓGICO (ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA).....	31
4.1.1	PRIMEIRA ETAPA: IDENTIFICAÇÃO DO TEMA E SELEÇÃO DA HIPÓTESE/ ELABORAÇÃO DA QUESTÃO NORTEADORA DE PESQUISA.....	31
4.1.2	SEGUNDA ETAPA: BUSCA OU AMOSTRAGEM NA LITERATURA.....	31
4.1.3	TERCEIRA ETAPA: COLETA DE DADOS.....	33
4.1.4	QUARTA ETAPA: ANÁLISE CRÍTICA DOS ESTUDOS INCLUÍDOS.....	33
4.1.5	QUINTA ETAPA: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	33
4.1.6	SEXTA ETAPA: APRESENTAÇÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA.....	34
4.2	PERCURSO METODOLÓGICO (ARTIGO ORIGINAL).....	34
4.2.1	TIPO DE ESTUDO.....	34
4.2.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	34
4.2.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	35
4.2.4	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	35
4.2.5	ANÁLISE DE DADOS.....	37
4.2.6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	38
5	RESULTADOS.....	39

5.1	ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA: INFLUENCIA DA CULTURA SOB O CUIDADO PRESTADO ÀS CRIANÇAS À LUZ DA TEORIA DO CUIDADO CULTURAL.....	39
5.2	ARTIGO ORIGINAL: O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA DE LEININGER.....	51
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
	REFERÊNCIAS.....	72
	APÊNDICES.....	76
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	77
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL.....	78
	ANEXOS.....	79
	ANEXO A - CARTA DE ANUÊNCIA AO HOSPITAL DAS CLÍNICAS – UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO.....	80
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIAL DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO.....	81
	ANEXO C – CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE.....	85

1 INTRODUÇÃO

O cuidado significa atenção, zelo, dedicação e principalmente prazer; materializa-se através da assistência, apoio e capacitação dedicado ao outro. O mesmo está diretamente inserido na maneira de existir e de ser das pessoas, pois o ser humano é dito um ser cuidadoso em sua essência. O cuidado está presente no comportamento da maioria das pessoas e baseia-se no zelo aos mais fragilizados, aos marginalizados, aos incapazes, tendo como ponto central o cuidar, visando sempre o estado total ou parcial de bem-estar que configura-se em saúde¹.

Assim, o ser humano é um cuidador nato, que imprime sua dedicação à diversos indivíduos, em diferentes períodos de sua vida, sendo uma ação muito dinâmica imbricada ao seu existir. Todavia, quando esse cuidado é voltado para alguém em situação de total dependência, por tempo indeterminado, a ótica passa a ser outra. Essa realidade insere-se, por exemplo, no tocante à chegada de uma criança com Paralisia Cerebral (PC) ao seio familiar¹⁻².

A PC é uma lesão cerebral não evolutiva que afeta diretamente o tônus muscular e a coordenação motora. É proveniente de diversos fatores como: falha hereditária, problema placentário, parto prematuro e trauma durante o parto. Este dano pode apresentar diferentes níveis de comprometimento, desde leve incoordenação do movimento até mesmo a incapacidade de segurar objetos, falar, sentar e comer. Além dessas manifestações clínicas, o quadro de epilepsia, comprometimento cognitivo, alteração visual, desnutrição, transtorno de linguagem, aprendizado e comportamento também são frequentes³.

Desta forma, instaura-se um processo dentro do ambiente familiar, que perpassa desde a desconstrução da imagem de uma criança “perfeita” a posse da execução de inúmeras atividades, que requerem esforço físico e psicológico, tempo, gastos financeiros e continuidade de assistência. A nova realidade, impõe necessidades distintas, que carecem dos cuidadores dedicação quase exclusiva⁴⁻⁵.

Tendo em vista esse universo permeado de questões práticas e também emocionais, é impossível lançar um olhar para essa conjuntura que não seja permeado de holismo. Somente assim, consegue-se absorver todos os pormenores contidos dentro desse meio.

O holismo participa historicamente do cuidado em saúde, desde a pré-história os processos de cuidado ocorriam associados à existência de forças espirituais, já na idade média a medicina hipocrática atribuiu relação entre o estado de saúde e os fenômenos naturais que

cercam o ser humano, na idade média a fé foi incluída dentro da perspectiva dos processos saúde-doença. Porém, na idade moderna houve o rompimento dessa visão holística sob a saúde e a doença. O modelo biomédico reduziu a visão do ser humano como um ser incluído dentro de um universo, para uma máquina. A partir de então o holismo presente nas várias nuances do cuidado na saúde, foi substituído pelo mecanicismo biomédico⁶.

Desta maneira o enfoque direcionado ao cuidado em saúde necessita de uma abordagem além daquela ofertada pelo modelo biologicista, individualista, centrado na doença para conseguir a cura. A percepção da saúde e cuidado não está atrelada apenas ao estado biológico, mas a algo formado pela cultura vivenciada pelos envolvidos desse cenário. Por isso a necessidade de ter uma ótica biocultural: biológica e cultural⁷⁻⁸.

A saber, cultura é definida como valores, crenças, normas e modos de vida de um determinado grupo, que são aprendidos, incorporados e transmitidos. Esses pressupostos tornam-se norteadores do comportamento de um determinado povo, que a partir de então começa a ter padrões de condutas frente a diversos estímulos⁹.

A articulação entre cultura e saúde, juntamente com os seus desdobramentos, que incluem o cuidado, tem sido promovida por documentos internacionais, como a Declaração da Alma-Ata da Organização Mundial da Saúde (OMS), formulada na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, em 1978, no Cazaquistão.

Além disso, a OMS e a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), em 1996, reconheceram oficialmente a relevância de entender-se o diálogo entre cultura, saúde e cuidado, considerando a multiplicidade cultural mundial e visando o benefício de toda população¹⁰.

Em caráter nacional, o diálogo entre cuidado, saúde e cultura é embasado através de um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS): a integralidade, que procura conjugar os conhecimentos biológicos, sociais, psicológicos e culturais na compreensão dos processos que perpassam todo universo que o indivíduo está inserido. É pertinente salientar que estudos com esse caráter no Brasil são relevantes, tendo em vista a variedade cultural contida na população do país¹¹. Minayo (2006, p. 205) afirma:

O fato de que as doenças, a saúde e a morte não se reduzem a uma evidência orgânica, natural e objetiva, mas que sua vivência pelas pessoas e pelos grupos sociais está intimamente relacionada com características organizacionais e culturais de cada sociedade.

Diante dos novos paradigmas no âmbito da saúde, o cuidado passou a ter um enfoque diferenciado, e o enfermeiro necessita adequar-se a tal realidade. Dentro da enfermagem, as discussões sobre a tríade cuidado-saúde-cultura vem sendo considerada, tendo em vista um diálogo entre uma abordagem humanística e um processo de comunicação profissional-usuário efetivo. O resgate da importância de compreender a interferência da cultura sobre o comportamento humano, oferece subsídios para descobertas de fatores que dificultam do cuidado efetivo¹².

Nesse sentido, a teoria de enfermagem intitulada “cuidado cultural”, de autoria Madeleine M. Leininger, traz reflexões acerca das implicações da cultura dentro da prática profissional. A influência da religião, política, ambiente, gênero, rotinas, costumes dentro do universo do cuidar, são consideradas no que tange a conduta profissional. Sob a ótica da teórica, o enfermeiro ocupa um papel articulador entre os conhecimentos populares e os profissionais¹³⁻¹⁴.

Como resultado desse sistema articulado, as condutas profissionais frente ao cuidado dividem-se em três pressupostos, seguindo a teoria, que precisam de co-participação do usuário e do enfermeiro. São eles: a preservação, ajustamento e repadronização do cuidado cultural. Sendo a primeira, ações de cuidados profissionais que preservam inteiramente a cultura do indivíduo; o ajustamento, são ações que visam a harmonia entre os conhecimentos científicos e os conhecimentos populares, para um cuidado efetivo e respeitoso; e a repadronização ocorre quando a cultura de determinado indivíduo ou povo são completamente desconsideradas frente ao universo do cuidado na saúde. Normalmente a repadronização acontece, quando a cultura, sob a ótica profissional, interfere negativamente no universo do cuidado na saúde^{4,15}.

Por isso estudar a relação entre saúde e cultura, possibilita refletir sobre a influência que a mesma tem sobre a incorporação de certas ações na vida das pessoas, dentre elas o cuidado. Desta forma, conhecer como a cultura influencia as ações de um cuidador frente ao cuidado com uma criança com PC, pode subsidiar ações de enfermagem congruentes, que efetivamente facilitem e beneficiem tanto a criança, quanto o cuidador e a família^{11,15}.

Sobre as ações de enfermagem, destaca-se como uma das mais relevantes dentro desse meio: a educação em saúde. A mesma é uma importante ferramenta na conduta terapêutica do enfermeiro frente a essa realidade, porque viabiliza que o profissional e o público em questão, construam conhecimentos que beneficiem o cuidado e todos seus desdobramentos que estão arraigados no cotidiano¹⁶.

Assim a articulação entre conhecimentos científicos e populares é necessária, para que não se estruture o método bancário, em que o enfermeiro assume o papel de repositório do conhecimento e o indivíduo passa a ser um simples receptor das informações fornecidas. Para que a educação em saúde exerça seu poder empoderador ao usuário de saúde, é preciso que ele participe ativamente do seu processo formativo e, quando fala-se dessa participação, é preciso considerar todo o universo em que ele está inserido, seus costumes, modos de vida, religião, o que constitui a sua cultura^{17,9}.

O enfermeiro é um profissional que insere-se em múltiplas vertentes, assistência, gerência e/ou docência, sendo que a educação em saúde perpassa todas elas. Ele também presta seus cuidados a um público variado. Logo, tomando-se como base essa realidade, é relevante que ele esteja preparado para prestar assistência efetiva à população em questão. Contudo para uma assistência congruente, a cultura precisa ser valorizada e incluída frente à construção de conhecimentos que beneficiem o universo do cuidado prestado à crianças com PC¹⁶⁻¹⁷.

Desta maneira, alinhar o universo do cuidado como maneira de potencializar a educação em saúde, torna-se pertinente, pois partindo da realidade que essa conjuntura demanda necessidades diferenciadas, que relaciona-se a gastos financeiros, locomoção, preconceito e sobrecarga de atividades, percebe-se que a educação em saúde é muito bem-vinda, pois pode permitir que algumas dessas carências sejam sanadas e/ou diminuídas^{11, 4,18-21}.

Portanto, almeja-se com essa pesquisa, contribuir para a compreensão da influência da cultura frente ao cuidado à crianças com PC. Além disso, busca-se ressaltar a importância da pesquisa em enfermagem dentro dessa vertente, tendo em vista o enriquecimento teórico nesse contexto, que embasará a prática de enfermagem humanística no manejo com o público em questão.

Do exposto a seguinte questão de pesquisa: “Como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria de Leininger?”

Esta dissertação foi elaborada em consonância com as normas de apresentação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)²², composta por seis capítulos:

O primeiro capítulo refere-se aos conceitos que embasam a motivação da pesquisa. O segundo capítulo é composto pelo objetivo da dissertação. O terceiro capítulo é o referencial teórico composto pelos subtópicos contendo reflexões sobre paralisia cerebral em crianças e

suas considerações gerais; repercussões familiares após a chegada de uma criança com paralisia cerebral; teoria de Leininger e interface entre a educação em saúde e a cultura na perspectiva do cuidado às crianças com paralisia cerebral, que serviram de aproximação teórica para esta pesquisa.

No quarto capítulo, o percurso metodológico dos artigos de revisão integrativa da literatura e original são descritos de forma detalhada. O quinto capítulo refere-se aos resultados representados pelo artigo de revisão integrativa da literatura “Influência da cultura sob o cuidado prestado às crianças à luz da teoria do cuidado cultural” e o artigo original “O cuidado às crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Leininger”. O sexto capítulo é composto pelas considerações finais da dissertação.

2 OBJETIVO

- Compreender como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com Paralisia Cerebral, à luz dos constructos da teoria de Leininger.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Paralisia Cerebral em Crianças: Considerações Gerais

A PC foi denominada inicialmente de “Síndrome de Little” fazendo alusão ao pioneiro dentro da pesquisa dessa doença, o ortopedista inglês Willian John Little. Foi descrita pela primeira vez em 1843, em um estudo que envolveu 47 crianças que apresentavam um quadro comum de adversidade no momento do parto, que incluíam: prematuridade, apresentação pélvica atraso para chorar e respirar ao nascerem, dificuldades no trabalho de parto e convulsões nas primeiras horas de vida. Ele observava que essas crianças, no decorrer do tempo, apresentavam dificuldades em segurar objetos, engatinhar, andar e esse estado era crônico e, cada vez mais, nítido com passar dos anos ²³⁻²⁵.

O termo PC, foi denominado após pesquisas aprofundadas na então Síndrome de Little em 1987. Posteriormente a esses estudos, observou-se que essas crianças apresentavam outros problemas, que incluíam distúrbios visuais, atrasos cognitivos, convulsões, além da rigidez muscular espástica. A partir daí, correlacionaram essas disfunções com lesões que ocorreriam na hora do nascimento e no processo de desenvolvimento cerebral fetal²⁵.

Esse termo foi popularizado por Phelps, e os conhecimentos, aprofundados pelos estudiosos Mc Graw, Collis entre outros autores. Osler, através de suas pesquisas, conseguiu uma importante façanha, diferenciar a PC da paralisia infantil, causada pelo vírus da poliomielite. Então, após esses momentos destacados anteriormente, o termo PC foi completamente consagrado no meio científico ²⁶⁻²⁸.

Atualmente, a definição de PC encontra-se plenamente delimitada. A criança com PC apresenta comprometimento motor, que pode estar atrelado a demais danos neurológicos como déficits cognitivos e de linguagem. A gravidade desses déficits depende da região afetada do encéfalo. Nessa doença, o tônus muscular é alterado, a postura não é controlada, e o indivíduo tem então suas atividades de vida diária comprometidas. Todas essas manifestações estão atreladas à desorganização dos mecanismos neurológicos de postura, equilíbrio e movimento²⁹.

No tocante as causas, estudos afirmam que as causas mais comuns de PC estão relacionadas a gestação múltipla, baixo peso ao nascer e prematuridade. O quadro abaixo aponta as principais etiologias da PC, segundo Milbrath (2008)³⁰.

Quadro 1: Paralisia cerebral: principais períodos de ocorrência e respectivas etiologias

Períodos de Ocorrência	Etiologias
Pré-natal	Hipertensão materna; Oligodrâmnio; Polidrâmnio; Placenta Prévia; Deslocamento prematuro da placenta; Prolapso de cordão; Gestação múltipla; Trauma durante a gravidez; Tumores uterinos Óbito fetal ou neonatal anterior; Infecções maternas como rubéola; Afecções cardiopulmonar materna; Pós-maturidade; Uso de drogas, álcool e/ou tabaco; Mal formação congênita.
Perinatal	Prematuridade; Alterações glicêmicas fetal; Alterações do cálcio fetal; Baixo apgar no 1º e 5º minuto; Baixo peso ao nascer; Macrosomia; Malformações fetais; Desproporção céfalo-pélvica; Anomalias placentárias e do cordão; Idade materna.
Pós-Natal	Anóxia por estase, histotóxica e/ou anêmica.

Fonte: Adaptado de Milbrath (2008, p. 46).

Com relação a classificação, a PC pode ser classificada segundo duas áreas de comprometimento: movimento e tônus muscular.

Referente às alterações do movimento, a criança que tem PC pode apresentar hemiplegia, diplegia, triplegia e quadriplegia. Onde, respectivamente, ela pode ter alterações do tronco e dos membros do lado esquerdo ou direito; tronco e membros inferiores, manifestam-se mais comprometidos em comparação aos membros superiores; alteração no tronco e em três membros; alteração do tronco e em todos os membros³¹.

O que se refere às alterações de tônus, observa-se cinco categorias: espástica ou hipertônica, hipotônica, atetóide ou discinética, atáxica e mista. Sendo, respectivamente, apresentação de um tônus aumentado, acarretando problemas de controle motor e diminuição da mobilidade articular. Presença de tônus diminuído, acarretando aumento de mobilidade articular e dificuldades de controle motor. Tônus oscilante, que gera diminuição de graus na força da musculatura, estabilização reduzida e, conseqüentemente, mobilidade geral anormal. Existência de uma inconsciência na regulação do tônus, que apresenta como consequência instabilidade do tronco, aumento da marcha e da mobilidade articular. E por fim, a apresentação do aumento da mobilidade articular no tronco e pescoço³¹.

Finalmente, a PC está inserida dentro das três deficiências mais comuns de desenvolvimento em crianças, juntamente com o retardo mental e autismo. É um fator considerável de dificuldades para a família e para o indivíduo, pois as limitações físicas, geralmente, as incapacita parcialmente ou totalmente de executar atividades de vida diárias³².

3.2 A chegada de uma criança com paralisia cerebral: percepção familiar

O fracasso é o sentimento mais comum que emerge na família quando descobre a deficiência na criança tão esperada. O imperfeito em público, constrangimento garantido. Dentro dessa atmosfera, paira diversos sentimentos, mas é necessário a readaptação, e ela instala-se, dentro de um contexto de muitas expectativas e inseguranças, frente ao futuro que é completamente desconhecido³³.

Inicialmente, a evolução normal de todos os bebês, esperada por parte dos pais, não é obtida. Isso gera uma onda de desespero, no sentido de compreender o que acomete com a criança. O quadro começa a ser formado geralmente por informações fragmentadas. Informações advindas de terceiros, profissionais de saúde, que no intuito de “poupar” os familiares, acabam não informando de maneira completa e, dessa forma, a falta de dados concretos acarretam inseguranças⁵.

Quando finalmente o diagnóstico é concretizado, a família é imersa em um futuro muito incerto. Questões como o futuro, impossibilidades e demais transtornos com locomoção e custos de vida rodeiam o universo familiar. Além disso, os pais podem adotar duas atitudes distintas frente a tudo isso: centrar-se na criança e seu bem estar, no que ela pode e vem conquistar dentro dos seus limites, ou centrar-se na doença e em tratamentos que levassem a cura, o que, dentro dessa realidade, é impossível³⁴.

A nova realidade, insere diversas necessidades distintas que requerem, principalmente dos cônjuges, dedicação quase exclusiva. Essa circunstância, torna-se mais comum para as mulheres. Logo, as mesmas encontram dificuldade de inserir-se em um contexto social próprio, além de ser quase impossível empregar-se⁹.

Nesse sentido, dificilmente a mãe, cuidadora principal, consegue executar qualquer atividade longe da criança. Logo, um isolamento social e de lazer é estabelecido dentro da sua realidade de vida. Além disso, a concentração de atividades domésticas juntamente com as tarefas relacionadas com a criança acarretam em uma sobrecarga. Suas necessidades se secundarizam frente a necessidade da criança e da família⁵.

Outra barreira encontrada é o preconceito. Ele emerge como um comportamento pessoal, entretanto é alicerçado a conceitos sociais. Tendo em vista que o conceito sobre deficiência classifica as pessoas como “normais” e “anormais”, embasado na concepção de que o corpo é uma mercadoria, que gera lucros, infere-se que qualquer tipo de diferença é um fator gerador do preconceito que, por sua, vez traz consigo uma rejeição social para as pessoas ditas deficientes⁴⁶⁻⁴⁷.

Semelhante condição estressora, encontra-se no tocante as necessidades especiais de locomoção, relacionadas aos precários serviços prestados pelos transportes públicos e vias de acesso. Tudo isso converge com dificuldades mais acentuadas de locomoção por parte dos cuidadores e portadores de PC. Essa realidade, colabora com a permanência maior desses indivíduos dentro de sua casa, privando-lhes de deslocar-se. Além disso, é pertinente ressaltar a problemática da adaptação domiciliar, visto que, normalmente, essas necessidades são bastante dispendiosas⁵.

O próximo item relatado na literatura, como percepção dos pais de crianças com PC, refere-se a inserção da criança em âmbito escolar. Apesar de vários decretos estarem sendo elaborados no Brasil e no mundo, com intuito de garantir direitos à educação dentro desse aspecto, faltam condições que permitam o acesso e permanência desses alunos. Uma das condições precárias importantes, é a falta de preparo dos profissionais, frente ao processo de ensino-aprendizagem especial desses alunos⁹.

Por fim, um ponto inquestionavelmente importante insere-se dentro do âmbito financeiro, principalmente quando se leva em conta a cronicidade do estado de saúde. Os gastos familiares são aumentados em 40% em função da condição da criança, pois somam-se itens como: necessidade de diversos serviços de saúde; tratamentos extras; insumos caros; e

dificuldade dos familiares em se manter no emprego. Os interesses da criança são colocados em primeiro plano, marginalizando assim as necessidades dos demais familiares^{5, 37-38}.

3.3 Teoria de Leininger

De autoria da enfermeira Madeleine M. Leininger, a teoria do cuidado cultural teve suas primícias a partir das observações feitas pela autora, enquanto atuava como enfermeira clínica, em um lar de orientação infantil nos Estados Unidos. A mesma atentou nas diferenças de comportamento recorrentes entre as crianças e deduziu que tais diferenças possuíam base cultural¹⁶.

Um dos pontos mais relevantes dentro das reflexões da teoria do cuidado cultural, refere-se à ótica holística que o enfermeiro deve dirigir aos indivíduos aos quais presta seu cuidado. Ela afirma que é indiscutível a influência da cultura no processo como as pessoas recebem e desenvolvem o cuidado, tornando a cultura um fator imprescindível para o cuidado efetivo da enfermagem. Devido ao seu interesse sobre esse universo, Madeleine fez seu doutorado em antropologia, o que possibilitou-lhe conferir o cunho do cuidado, vindo da enfermagem e da cultura, proveniente da antropologia, à sua teoria^{16,39}.

A teórica pontua a importância do contexto social, político, educacional, econômico e religioso frente aos aspectos culturais que manifestam-se a partir de cada indivíduo. Portanto, para uma observação mais aguçada, ela estruturou definições norteadoras sobre diversos termos, como: cultura, diversidade do cuidado cultural, cuidado cultural, visão de mundo, dimensões culturais e de estrutura social, contexto ambiental, etno-história, saúde, cuidado, enfermagem, sistemas de cuidados genéricos e sistemas de cuidados profissionais⁴⁰⁻⁴¹.

Acerca da cultura, principal termo definido na teoria, a mesma é definida como crenças, modos de vida e valores de um povo, que são aprendidos e compartilhados entre as gerações. Por isso, a enfermagem necessita enxergar a visão de mundo, o contexto ambiental e os aspectos físicos e emocionais, para abarcar a totalidade cultural de cada indivíduo^{9,40-41}.

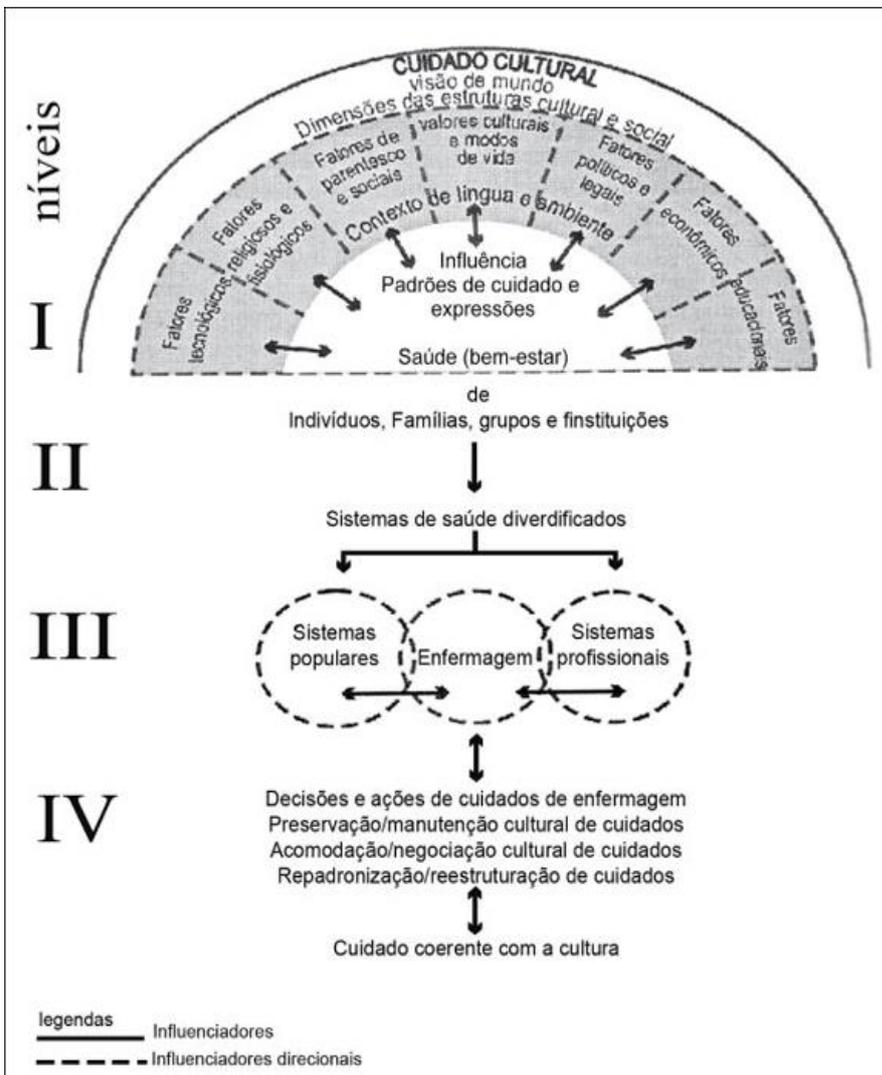
Tendo em vista descrever de maneira mais elucidativa sua teoria, Leininger criou o modelo Sunrise (Figura 1). O modelo pode ser visto como mapa cognitivo, que direciona as observações do profissional, viabilizando o cuidado cultural. O Modelo apresenta quatro níveis. A parte superior do modelo é a “visão de mundo” contendo também componentes interdependentes da estrutura social, como: fatores tecnológicos, religiosos e filosóficos, companheirismo e sociais, culturais e modos de vida, políticos e legais, econômicos e

educacionais. Esses fatores influenciam o cuidado e a saúde, por meio da linguagem do contexto ambiental⁹.

O segundo nível é composto pelas famílias, grupos e instituições, em vários graus. Esses elementos proporcionam a visão cultural e expressões específicas, frente ao cuidado e a saúde. No terceiro nível encontram-se o sistema popular, o sistema profissional e a Enfermagem. Nesse nível cada sistema é definido e a proposta é encontrar as diferenças e semelhanças entre eles, identificando a universalidade cultural de cuidado⁹.

O quarto nível, é onde o cuidado de Enfermagem é tratado. Composto pelas decisões e ações de cuidado que envolvem: a preservação do cuidado cultural, ajustamento do cuidado cultural e a repadronização do cuidado cultural. A seguir tem-se o detalhamento de cada item citado^{41,9}:

Figura 1: Modelo *Sunrise*.



Preservação do cuidado cultural: são as ações dos profissionais que visam ser apoiadoras, facilitadoras ou capacitadoras, que ajudam aos indivíduos de determinada cultura manter seu bem-estar, tratar a doença ou encarar as deficiências^{9,16}.

Ajustamento do cuidado cultural: ações que precisam da criatividade assistencial, tendo em vista possíveis negociações na conduta terapêutica da enfermagem. Esse ajustamento auxilia a adaptação do paciente, visando seu benefício referente à saúde e um cuidado congruente^{9,16}.

Repadronização do cuidado cultural: nessa conduta, o indivíduo necessita modificar grandemente seus aspectos culturais, visando seu bem-estar e melhoria de sua saúde. Todavia, o enfermeiro necessita ter uma articulação criativa ao tratar desse tópico, pois apesar da necessidade emergente de mudanças em aspectos culturais, demais elementos de sua cultura, que não intervêm no processo saúde-doença do paciente, precisam ser respeitados^{9,16}.

O modelo viabiliza o enfermeiro a pressentir o contexto cultural que influencia fortemente o cuidado humano. Por ser mais elucidativo, favorece que os elementos da teoria sejam compreendidos e incorporados na prática. Essa teoria possui a peculiaridade de aproximar os conhecimentos populares (sistemas populares) ao ponto de vista profissional (sistema profissional), para então embasar decisões pertinentes, embasadas em um conhecimento aguçado daquele universo no qual o indivíduo está inserido⁴²⁻⁴³.

Outro ponto relevante na pesquisa refere-se à da abordagem etnográfica. Na teoria, é nomeada como etnoenfermagem. A exemplificar, tanto o método etnográfico, quanto o constructo etnoenfermagem, norteiam pesquisas prioritariamente em campo. Assim, há uma aproximação do pesquisador com a realidade, costumes, crenças, cotidiano e valores dos participantes da pesquisa, o que facilita o enfoque sob o contexto cultural³⁹⁻⁴⁰.

No tocante à utilização dessa teoria, para conhecer os aspectos culturais que estão presentes no cuidado direcionado às crianças com PC, nota-se que além do referencial teórico trazer o olhar holístico à toda essa conjuntura, facilita a compreensão de como os aspectos arraigados a rotina dessas crianças influenciam o cuidado que elas recebem. Tendo em vista a sua parcial ou total dependência e suas demandas de necessidades diferenciadas, é pertinente conhecer essa influência e, sobretudo, refletir como o enfermeiro pode disponibilizar um cuidado congruente a essa díade cuidador familiar-criança.

3.4 A Interface entre a Educação em Saúde e a Cultura na Perspectiva do Universo do Cuidado à Crianças Com Paralisia Cerebral

A educação em saúde foi delineada, formalmente, na segunda década do século XX, nos Estados Unidos, durante uma conferência Internacional sobre a infância. No Brasil, foi estabelecida dentro da saúde pública. Em síntese existem duas dimensões que norteiam primitivamente a educação em saúde, a primeira refere-se sobre a aprendizagem sobre doenças, como evitá-las, seus reflexos na saúde e como reestabelecer o bem-estar. A outra dimensão, influenciada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), relaciona-se à promoção da saúde⁴⁴.

Acerca do contexto histórico brasileiro da educação em saúde, pode-se afirmar que a mesma formou-se a partir de um modelo autoritário. Visando o controle de doenças infecto-contagiosas, as classes dominantes imputavam ao povo regras de higiene e comportamentos “adequados”, que por vezes eram completamente desconexos com a realidade da comunidade, como ocorreu na revolta da vacina⁴⁵⁻⁴⁶.

Os procedimentos educativos dessa época, eram feitos através de um diálogo unidirecional no fluxo profissional de saúde, detentor do poder – população com seu conhecimento popular completamente secundarizado. Desta forma, as práticas de educação em saúde mantiveram-se ineficazes quanto ao seu propósito, apenas houve o estabelecimento de conflitos entre as classes populares e as ditas “detentoras do saber”⁴⁵⁻⁴⁶.

Após esses embates e com o surgimento do Sistema Único de Saúde (SUS), a educação em saúde passou por transformações, das quais colocavam em centralidade a promoção da saúde e a qualidade de vida. Passou então a ter a intenção atual de construir um conhecimento que além de informar, empodere o sujeito a quem se destina, para que o mesmo tenha autonomia para decidir o que é melhor para a manutenção da sua saúde e bem-estar. Destaca-se, nessa vertente, a educação popular, que considera os valores e princípios do povo; e a educação dialógica, que preza pelo diálogo entre os sujeitos para a o estabelecimento de uma educação empoderadora^{45,47}.

Nesta perspectiva, a cultura definida como valores, crenças e modos de vida, precisa ser compreendida, absorvida, por parte dos profissionais e considerada frente às práticas terapêuticas propostas aos cuidadores familiares e crianças com PC, pois isso viabiliza intervenções em saúde efetivas, que gerem real melhoria ao universo do cuidado¹².

É impossível propor a esses indivíduos práticas que dessoem de sua realidade, de seus preceitos, da sua visão de mundo. Portanto, para que intervenções incipientes sejam abolidas, o profissional de saúde precisa considerar a cultura em que eles estão inseridos, pois esse fator influencia o comportamento frente à saúde, e não perceber seus aspectos culturais como algo exótico ou primitivo⁴⁸.

Seguindo reflexões de Paulo Freire, a educação precisa abandonar seu perfil bancário, a qual o profissional é o detentor do saber, e por sua vez o indivíduo precisa “arquivar” os conhecimentos recebidos, sendo estes incontestáveis. Para tanto, o cuidado precisa considerar dimensões culturais e de estrutura social, o contexto ambiental, e a visão de mundo particular de cada ser. A educação em saúde, que depende principalmente da atitude dos indivíduos a quem destina-se, só será realmente benéfica para saúde, quando a construção desse processo for um momento plural e que articula conhecimentos populares e científicos^{47,12-13}.

No contexto do universo cuidativo em que cuidador familiar e criança com PC estão inseridos, faz-se necessário um olhar holístico, pois participam desse contexto fatores práticos do cotidiano, que abarcam as dificuldades de locomoção, gastos, entre outros e, também, questões como medo do futuro, sobrecarga física, exclusão social, exclusão do mercado de emprego. Pontos que necessitam de um olhar além do modelo biomédico e requerem do enfermeiro uma visão ampla, que contemple todos esses itens e relacione-os com condicionantes em saúde, para assim a educação em saúde, ferramenta relevante dentro das práticas terapêuticas do enfermeiro, ser efetiva e permear questões importantes para a qualidade de vida tanto do cuidador quanto da criança com PC^{16,34,36}.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Artigo de Revisão integrativa: Influência da cultura sob o cuidado prestado às crianças à luz da teoria do cuidado cultural.

4.1.1 PRIMEIRA ETAPA: IDENTIFICAÇÃO DO PERCURSO METODOLÓGICO E SELEÇÃO DA HIPÓTESE/ ELABORAÇÃO DA QUESTÃO NORTEADORA DE PESQUISA

Estudo do tipo revisão integrativa. Esta prática colabora com a sintetização de evidências científicas, que viabiliza a Prática Baseada em Evidências (PBE), a qual reflete em grandes ganhos na assistência, gerencia e pesquisa na área da saúde⁴⁹⁻⁵⁰.

Fundamentado em seis etapas, sendo elas: 1) Definição da pergunta norteadora; 2) Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; 3) seleção das bases de dados a serem exploradas; 4) Extração e categorização dos estudos selecionados; 5) Leitura e interpretação dos dados; 6) Apresentação da revisão⁵¹.

Para esta revisão, a seguinte pergunta foi elaborada: “Qual é a influência da cultura frente ao cuidado às crianças?”

4.1.2 SEGUNDA ETAPA: BUSCA OU AMOSTRAGEM NA LITERATURA

Na busca da literatura foram elencados os descritores “Cultura”, “Cuidado da Criança” e “Paralisia Cerebral”, nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola. Todos padronizados pelo *Medical Subject Heading* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

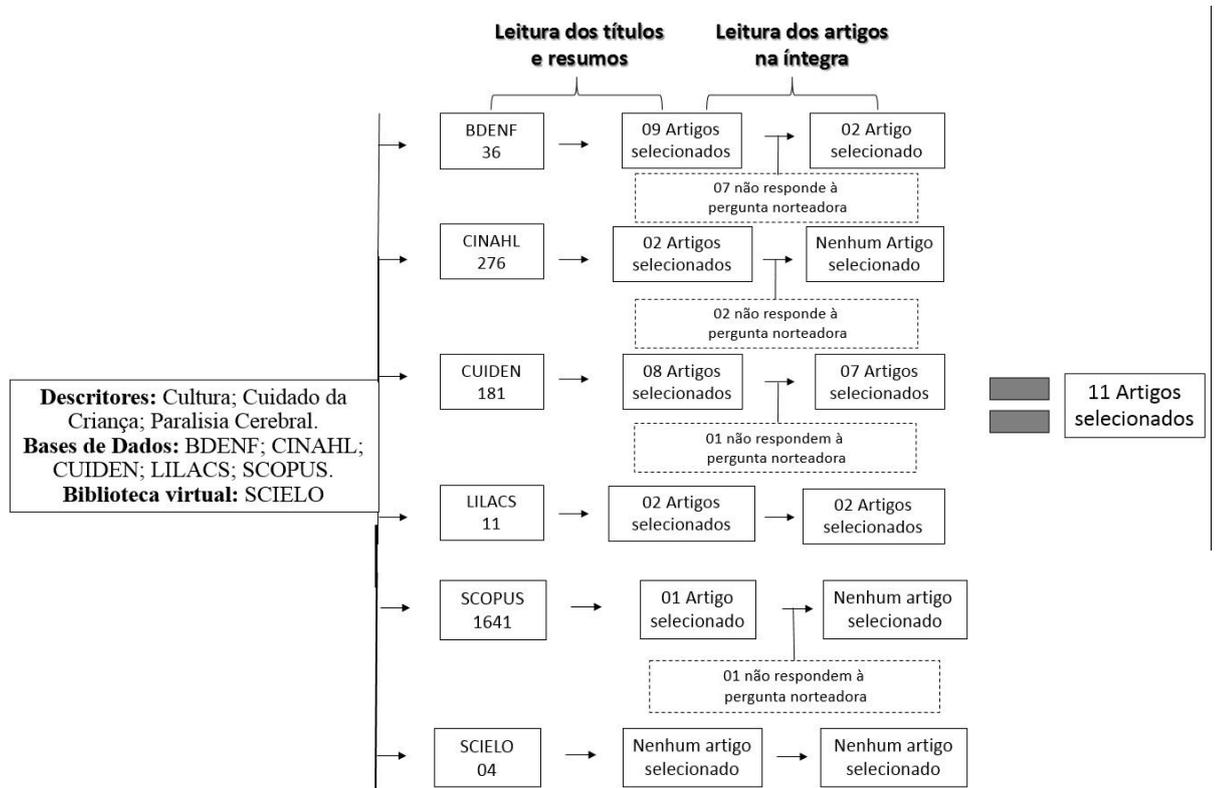
Foram incluídos estudos que respondessem a pergunta norteadora; nos idiomas português, inglês e espanhol. Não foi estipulado corte temporal. Foram excluídos resumos de pesquisa, capítulos de livros, teses, dissertações, editoriais e notícias de jornais.

A busca deu-se no mês de janeiro de 2016. As bases de dados utilizadas foram *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Bases de Dados de Enfermagem (BDENF), Base de dados da Fundación Index – España (CUIDEN) e SCOPUS, além da Biblioteca Virtual de busca Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

Em cada base de dados foram realizados os cruzamentos aos pares dos descritores utilizando o operador booleano AND, a saber: “Cuidado da Criança” AND “Paralisia Cerebral”; “Cuidado da Criança” AND “Cultura”; “Cultura” AND “Paralisia Cerebral”; “Cuidado da

Criança” AND “Cultura” AND “Paralisia Cerebral”. A seguir, na figura 2, há a representação da busca e seleção dos artigos na respectivas bases de dados e biblioteca virtual.

Figura 2: Processo de seleção dos artigos provenientes das bases de dados e biblioteca virtual de busca. Recife-PE, 2016.



Para avaliação da qualidade dos artigos selecionados, foi utilizado o parâmetro de nível de evidência Melnyk onde o mesmo é estruturado em seis categorias: 1) Evidência a partir de revisão sistemática ou meta-análise de todos ensaios clínicos randomizados relevantes; 2) Evidência a partir de ensaios clínicos randomizados bem desenhados; 3) Evidência a partir de ensaios clínicos não randomizados bem desenhados; 4) Evidência a partir de estudos de coorte e caso-controle bem desenhados; 5) Evidência a partir de revisões sistêmicas de estudos descritivos e qualitativos; 6) Evidência a partir de opinião de autoridades e/ou relatório de comitês experientes⁵².

Os títulos e resumos de todos os artigos resultantes dos cruzamentos foram lidos e avaliados quanto a sua possibilidade de responder a pergunta norteadora. Após esse processo, os estudos selecionados foram lidos na íntegra. É pertinente salientar que os artigos em

duplicidade foram inseridos apenas uma vez. A base escolhida nesse caso, foi a que deteve o maior número de artigos nos cruzamentos.

4.1.3 TERCEIRA ETAPA: COLETA DE DADOS

A extração dos dados deu-se através de um formulário, utilizado tendo em vista a sumarização das informações de forma ordenada. O mesmo, é estruturado com os seguintes tópicos: título da pesquisa, título do periódico, autores e sua formação acadêmica, país, idioma, ano de publicação, instituição sede do estudo, tipo de publicação, características metodológicas que abarcam o tipo de pesquisa, objetivos, características da amostra, tratamentos dos dados, intervenções realizadas, resultados encontrados, implicações práticas, nível de evidência e avaliação do rigor metodológico⁵³.

4.1.4 QUARTA ETAPA: ANÁLISE CRÍTICA DOS ESTUDOS INCLUÍDOS

O segundo instrumento utilizado foi o *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*, usado para verificação do rigor metodológico dos estudos. Inclui em sua abordagem aspectos referentes à identificação, características metodológicas e classificação dos resultados dos estudos. Composto por 10 questões, contendo como opções de respostas sim ou não, sendo sim equivalente a um ponto, e não a nenhum ponto. Após o preenchimento, o estudo pode adequar-se em dois níveis: “A” (6-10 pontos), “B” (até 5 pontos)⁵⁴.

4.1.5 QUINTA ETAPA: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A análise e discussão dos dados deu-se a partir da interpretação dos resultados dos formulários utilizados e leitura minuciosa do conteúdo dos artigos na íntegra em consonância com constructos da teoria do cuidado cultural, a saber: Dimensões culturais e de estrutura social; o contexto ambiental; etno-história; sistemas de cuidados genéricos; sistemas de cuidados profissionais e cuidado cultural.

4.1.6 SEXTA ETAPA: APRESENTAÇÃO DA REVISÃO INTEGRATIVA

Apresentação dos resultados e síntese do conhecimento da revisão integrativa consistiu-se em formato de artigo.

4.2 Artigo Original: O cuidado às crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Leininger.

4.2.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa. A referida abordagem, dentro da pesquisa em enfermagem, é relevante no tocante ao conhecimento sócio-político. O mesmo, confere um amadurecimento profissional em relação às questões que perpassam elementos internos e externo ao domínio da enfermagem. Essa flexibilidade de abordagem, confere um atendimento pleno das demandas de necessidade continuamente lançadas pela sociedade⁵⁵.

A pesquisa qualitativa possui uma ótica subjetiva e interpretativa, que viabiliza a coleta de dados por meio de falas, observando a interação da fala com elementos simbólicos, como gestos e a arte, que exprimem dados não mensuráveis por números. Essa abordagem permite, portanto, uma interpretação singular e particular do conteúdo coletado e traz um olhar sensível frente às questões carentes dessa abordagem, no presente estudo essa abordagem é muito pertinente pois permite que a pesquisadora aproxime-se das questões subjetivas dos cuidadores entrevistados, viabilizando um conhecimento no tocante à influência cultural sob o cuidado presta à crianças com PC⁵⁵.

4.2.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo ocorreu no ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional, que é constituído por duas salas, sendo uma dedicada a adultos e outra à crianças, entre os meses de junho a setembro de 2016. Em média, são atendidas 30 crianças semanalmente, apresentando uma baixa rotatividade pela característica clínica da população. Cerca de 45% das crianças tem como diagnóstico principal a PC, seguida de síndromes neurológicas em geral e transtornos mentais, de acordo com os registros do ambulatório de Terapia Ocupacional. São oferecidos

acompanhamento de longa duração à cada criança, que em média vão uma vez na semana para o ambulatório, onde realizam atividades de terapia ocupacional específica para sua necessidade.

O referido ambulatório encontra-se em um hospital de grande porte, na cidade de Recife – PE. A referida instituição de saúde, reúne 175 consultórios de atendimento ambulatorial, 11 leitos na Unidade de Tratamento Intensivo adulto, dez leitos na Unidade de Tratamento Intensivo neonatal, dez salas de centro cirúrgico, sete salas no centro cirúrgico ambulatorial e três salas no centro obstétrico. Por ano o hospital admite em torno 10.500 pacientes.

4.2.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram incluídos na pesquisa todos (dez) os cuidadores familiares de crianças com PC, contudo, apenas sete compuseram a amostra, pois um foi excluído após quatro tentativas de contactar sem sucesso e os outros dois participantes, negaram-se à participar da pesquisa, sendo, também, excluídos da amostra. Entende-se, nesse estudo, como família um grupo social distinto, caracterizado por intimidade e laços entre as gerações, que convivem em rotinas semelhantes. O familiar, portanto, é um participante desse grupo⁵⁶.

Foram inclusos os cuidadores familiares que frequentam o ambulatório de terapia ocupacional que enquadravam-se na categoria de cuidadores familiares informais. A saber, cuidadores informais, são aqueles que exercem o cuidado contínuo sem receber qualquer remuneração e, geralmente, não possui preparo técnico para exercer tal função⁵⁷. Por fim, foram excluídos cuidadores menores de 18 anos.

4.2.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O início da coleta de dados precedeu a assinatura da carta de anuência (ANEXO A) pela diretoria geral do hospital e do ambulatório de terapia ocupacional. Após esse momento, foi realizado um contato prévio com a terapeuta ocupacional que realizava os atendimentos infantis do ambulatório, que cedeu os nomes das crianças atendidas e seus cuidadores familiares e seus respectivos números do telefone.

Assim, entrou-se em contato com cada cuidador, sendo marcado um dia e horário conveniente para os mesmos. Esta marcação seguiu, preferencialmente, o dia em que as crianças fossem atendidas pelo ambulatório, para evitar maiores transtornos aos cuidadores.

Desta forma, no momento do encontro, o cuidador tinha contato com uma visão geral da pesquisa através de uma conversa com a pesquisadora, juntamente à leitura do Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Somente após concordado e assinado o TCLE pelo participante, que iniciou-se a entrevista semiestruturada, que ocorreu de forma individual, gravada, na sala de atendimento infantil do ambulatório de terapia ocupacional, com duração média de 35 minutos. O método de entrevista, possibilita que o pesquisador absorva questões subjetivas, implícitas em ações e falas. É importante enfatizar que a presente pesquisa não teve nenhum teste piloto⁵⁵.

Essa modalidade de entrevista, combina perguntas fechadas e abertas obedecendo a um roteiro elaborado pelo pesquisador. Assim, o entrevistado discorre sobre o tema proposto através de um diálogo com o pesquisador. Desta forma, através da definição prévia das perguntas norteadoras, há uma facilitação quanto a abordagem do tema central da pesquisa⁵⁸.

Aplicou-se o roteiro da entrevista semiestruturada, que possui, primeiramente, um levantamento do perfil socioeconômico da população em questão. Após esse momento, o mesmo contém as seguintes perguntas norteadoras (APÊNDICE B):

- Pra você o que é rotina no dia a dia? Como sua rotina no dia a dia influencia no cuidado para com a criança?

A pergunta possuía a intenção de conhecer o cotidiano do público em questão e, a partir disso, compreender como o dia a dia interagia com o cuidado prestado à criança, de modo que iria poder-se constatar se esse cuidado direcionava a rotina ou a rotina era direcionada pelo cuidado. Além disso, verificou-se a participação de familiares ou amigos nessa rotina, constituindo-se uma rede de apoio inserida nesse meio.

- Pra você o que é um costume? Como os seus costumes influenciam no cuidado para com a criança?

A finalidade dessa pergunta era compreender quais os hábitos arraigados ao cotidiano do público e como estes influenciavam o cuidado direcionado à criança, tendo em vista que, embasando-se na pesquisa de revisão integrativa, constatou-se que nitidamente os costumes influenciam fortemente o cuidado dado às crianças pelos seus cuidadores familiares.

- Pra você o que são valores ou princípios? Como seus valores/princípios influenciam no cuidado para com a criança?

O objetivo desse questionamento foi entender quais eram os princípios norteadores de vida dos cuidadores, aqueles preceitos que norteiam suas condutas e, portanto, podem nortear também o cuidado que eles prestam à suas crianças e também seu enfrentamento diante dos desafios que é cuidar de uma criança com PC.

- Pra você o que é praticar uma religião? Como sua prática religiosa influencia no cuidado para com a criança?

O propósito dessa pergunta foi saber se os cuidadores praticavam alguma religião. Quando sim, o que isso representava para eles, se ajudava-os a sentissem incluídos, se de certa forma essa prática viabilizava alguma rede de apoio emocional e como essa prática poderia direcionar, facilitar, complicar e/ou impedir o cuidado prestado à criança.

A elaboração das perguntas foi em consonância com o conceito de cultura, constructo da teoria do cuidado cultural, que define cultura como: os valores, crenças, normas e modos de vida de um determinado grupo de pessoas, que são aprendidos e transmitidos para gerações futuras. Dessa forma, orientam o pensamento, decisões e ações de um dado povo¹².

4.2.5 ANÁLISE DE DADOS

As entrevistas foram transcritas, no mesmo dia, pela autora da pesquisa. Seus escritos passaram pelo *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), utilizado para desenvolver análises estatísticas textuais. O Iramutec é um *software* gratuito que permite fazer diferentes tipos de análise de dados textuais, que vão desde da lexicográfica básica (cálculo de frequência de palavras), até análises mais complexas multivariadas como a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), utilizada nesta pesquisa⁵⁹⁻⁶⁰.

O programa possui categorias específicas para os dados textuais, sendo eles o *corpus*, texto e segmento de texto. O conjunto dos textos que pretendem ser analisados pelo programa é chamado de *corpus*. Cada entrevista unitariamente é denominada de texto e o *corpus* passou a ser o conjunto de textos, desta maneira, nessa pesquisa, as entrevistas receberam cada uma delas um código específico, padrão do *software*, e foram agrupadas em um único arquivo, formando assim o *corpus* textual da pesquisa⁶¹.

Após o pesquisador definir o *corpus* do seu estudo, o *software* realizou recortes do conteúdo, que consiste em trechos das falas das entrevistas. Esses trechos são chamados de segmentos de texto (ST). Após dimensionamento dos ST, o *software* aplicou o método da CHD. Esse método visa obtenção de classes de ST. As mesmas são formadas por ST que possuem vocabulários semelhantes entre si e vocabulários diferentes de outros segmentos de texto de outras classes⁶⁰.

O uso de *software* nas pesquisas qualitativas representam alguns benefícios para o pesquisador, como o aumento da rapidez da análise e maior rigor de organização das informações. Contudo, a análise é parcial, e para as inferências de sentido é necessário a complementação da mesma em consonância com algum referencial teórico⁶².

Para tanto, as classes foram nomeadas e interpretados à luz do modelo *Sunrise*, constructo da teoria de Leininger, tendo em vista a obtenção de inferências de sentidos a partir das classes geradas.

4.2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O presente estudo foi realizado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CCS/UFPE), CAEE 54449116.4.0000.5208 (ANEXO C). A presente pesquisa ocorreu em consonância com a resolução nº466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos⁶³.

5. RESULTADOS

5.1 Artigo de Revisão Integrativa

INFLUÊNCIA DA CULTURA SOB O CUIDADO PRESTADO ÀS CRIANÇAS À LUZ DA TEORIA DO CUIDADO CULTURAL

Almeida IJS¹; Cavalcanti AMTS².

Resumo: Objetiva-se conhecer as evidências científicas sobre a interferência cultural nos cuidados prestados às crianças, principalmente as crianças com PC, à luz dos constructos da teoria do cuidado cultural. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada sem recorte temporal, nas seguintes bases de dados: LILACS, SCOPUS, CINAHL, BDNF, CUIDEN e Biblioteca Virtual SCIELO, utilizando os descritores “Cultura”, “Cuidado da Criança” e “Paralisia Cerebral”. Foram avaliados um total de 2149 escritos. Após a leitura, selecionou-se para incluir nesse estudo 11 artigos. Nas leituras dos artigos na íntegra, emergiram duas categorias: a interface entre os sistemas de cuidados profissionais e cultura; e a interface entre os sistemas de cuidados genéricos e cultura. Destaca-se a ausência de literatura referente à interface entre cultura e cuidado à criança com paralisia cerebral. Assim, infere-se que a cultura interfere de maneira significativa frente ao cuidado direcionado às crianças, quando norteia a realização de procedimentos cuidativos como o uso de plantas medicinais, chás caseiros e benzeduras, utilizados principalmente em problemas respiratórios, desnutrição e queimaduras. Essas condutas são aprendidas e repassadas no universo empírico do cuidar, onde os conhecimentos da mãe, tia ou avó são plenamente acolhidos. Nessa perspectiva um desdobramento importante ocorre quando se reflete como pode haver uma articulação adequada entre os saberes empíricos e os conhecimentos científicos o que destaca a competência cultural. É pertinente destacar a da literatura no que se refere à criança com paralisia cerebral.

Descritores: Cultura, Cuidado da Criança, Paralisia Cerebral, Teoria de Enfermagem.

Introdução

O cuidado é algo intrínseco ao ser humano. Ele constitui-se através das ações permeadas de zelo que se oferece ao outro. Nesse sentido, a chegada de uma criança é um evento que gera a necessidade do ser humano assumir esse papel de ser cuidadoso. Todavia, quando essa criança tem algum tipo de deficiência como a Paralisia Cerebral (PC) esse cuidado passa a ter uma conotação diferente¹⁻³.

A PC é uma lesão cerebral não evolutiva que afeta diretamente o tônus muscular e a coordenação motora. A criança pode ter diversas manifestações clínicas como quadro de epilepsia, comprometimento cognitivo, alteração visual, desnutrição, transtorno de linguagem, aprendizado e comportamento⁴.

Deste modo, a visão sob este cuidar direcionado à criança com PC requer um holismo que perpassa vários âmbitos, a destacar o cultural. A cultura, segundo a teoria do cuidado cultural, da enfermeira Madeleine Leininger, é dita como as crenças, valores e rotinas de vida

de um determinado grupo, que são aprendidos, incorporados e transmitidos às gerações, sendo então elementos norteadores dos padrões comportamentais frente à diversas situações⁵.

Expressões como “cotidianidade”, “saberes populares”, “vivência da população” estão presentes em muitos estudos e traduzem a cultura através desses termos que estão inseridos no cotidiano de todo um povo. De maneira particular, é destacada a relação da cultura com o cuidado prestado às crianças⁶⁻¹¹.

Logo a competência cultural é definida como a capacidade do profissional em entender as peculiaridades culturais de cada indivíduo e, dessa forma, prestar um cuidado em consonância com esses pormenores, buscando um cuidado efetivo e de qualidade. Na enfermagem, por ser a ciência do cuidado, essa competência é muito relevante, pois a capacidade comunicativa do enfermeiro e apreciação necessidades são favorecidas a partir do desenvolvimento dessa habilidade¹².

Por conseguinte, torna-se necessário que o profissional considere elementos como a visão de mundo, dimensões culturais e de estrutura social, contexto ambiental, etno-história e os sistemas de cuidados genéricos, para que, de acordo com esses constructos da teoria supracitada, um cuidado congruente seja estabelecido^{6,8,13}.

Dessa forma, buscando um cuidado efetivo, uma visão profissional holística e um estabelecimento da comunicação eficaz entre o conhecimento empírico e científico, o presente estudo objetiva conhecer as evidências científicas sobre a interferência cultural nos cuidados prestados às crianças, principalmente as crianças com PC, à luz dos constructos da teoria do cuidado cultural.

Método

Estudo do tipo revisão integrativa da literatura. Esta prática colabora com a sintetização de evidências científicas, que viabiliza a Prática Baseada em Evidências (PBE), a qual reflete em grandes ganhos na assistência, gerencia e pesquisa na área da saúde¹⁴⁻¹⁵.

O desenvolvimento desta revisão, seguiu seis etapas: 1) Definição da pergunta norteadora; 2) Estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; 3) seleção das bases de dados a serem exploradas; 4) Extração e categorização dos estudos selecionados; 5) Leitura e interpretação dos dados; 6) Apresentação da revisão¹⁶.

Para esta revisão, a seguinte pergunta foi elaborada: “Qual é a influência da cultura frente ao cuidado às crianças?” Na busca da literatura foram elencados os descritores “Cultura”, “Cuidado da Criança” e “Paralisia Cerebral”. O descritor “Paralisia Cerebral” foi inserido, com vista a encontrar alguma evidência científica que tratasse da influência da cultura frente ao cuidado às crianças com PC, objetivando o embasamento científico da presente dissertação. Nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola. Todos padronizados pelo *Medical Subject Heading* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Como critérios de inclusão foram estabelecidos: estudos que respondessem a pergunta norteadora; nos idiomas português, inglês e espanhol. Não foi estipulado corte temporal. Foram excluídos resumos de pesquisa, capítulos de livros, teses, dissertações, editoriais e notícias de jornais.

A busca deu-se no mês de janeiro de 2016. As bases de dados selecionadas foram *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Bases de Dados de Enfermagem (BDENF), Base de dados da Fundación Index – España (CUIDEN) e SCOPUS, além da biblioteca virtual de busca Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

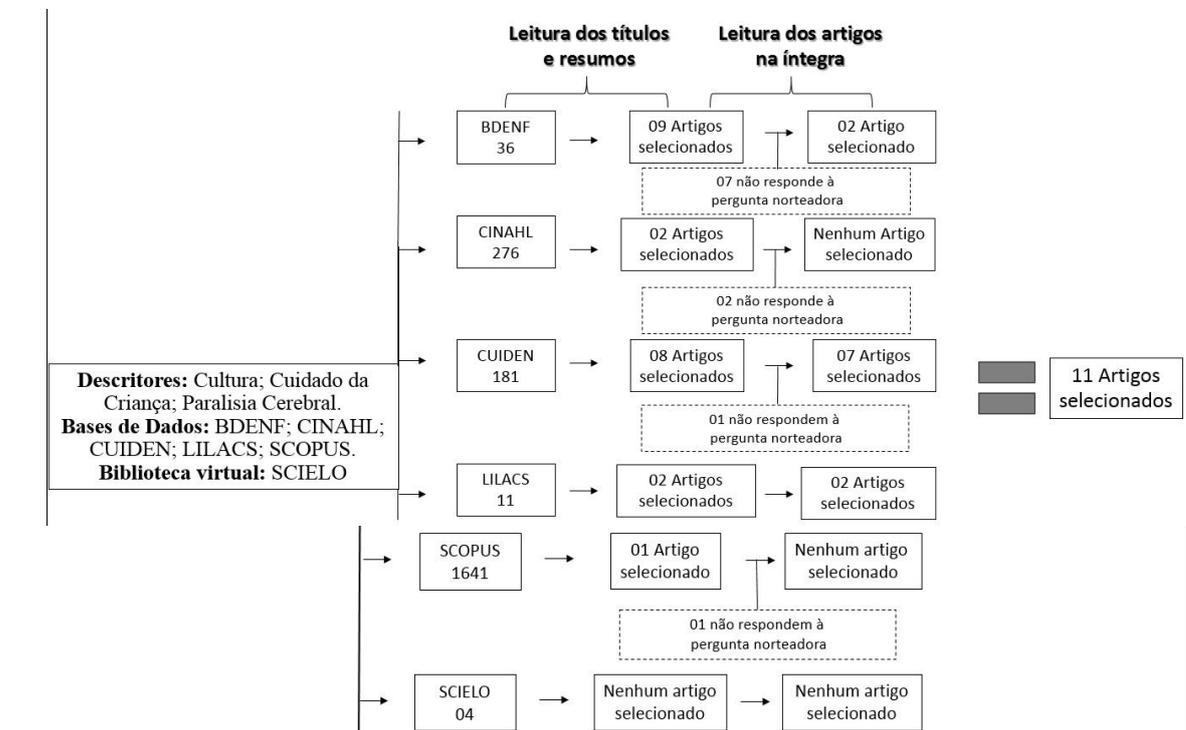
Em cada base de dados e biblioteca virtual de busca, foram realizados os cruzamentos aos pares dos descritores utilizando o operador booleano AND, a saber: “Cuidado da Criança” AND “Paralisia Cerebral”; “Cuidado da Criança” AND “Cultura”; “Cultura” AND “Paralisia Cerebral”; “Cuidado da Criança” AND “Cultura” AND “Paralisia Cerebral”.

Para avaliação da qualidade dos artigos selecionados, foi utilizado o parâmetro de nível de evidência, o mesmo é estruturado em seis categorias: 1) Evidência a partir de revisão sistemática ou meta-análise de todos ensaios clínicos randomizados relevantes; 2) Evidência a partir de ensaios clínicos randomizados bem desenhados; 3) Evidência a partir de ensaios clínicos não randomizados bem desenhados; 4) Evidência a partir de estudos de coorte e caso-controle bem desenhados; 5) Evidência a partir de revisões sistêmicas de estudos descritivos e qualitativos; 6) Evidência a partir de opinião de autoridades e/ou relatório de comitês experientes¹⁷.

Os títulos e resumos de todos os artigos resultantes dos cruzamentos foram lidos e avaliados quanto a sua possibilidade de responder a pergunta norteadora. Após esse processo, os estudos selecionados foram lidos na íntegra. É pertinente salientar que os artigos em duplicidade foram inseridos apenas uma vez. A base escolhida nesse caso, foi a que deteve o

maior número de artigos nos cruzamentos. O processo de seleção dos estudos está descrito na figura 1.

Figura 1: Processo de seleção dos artigos provenientes das bases de dados e biblioteca virtual de busca. Recife-PE, 2016.



A extração dos dados deu-se através da utilização de dois instrumentos. O primeiro formulário foi utilizado tendo em vista a sumarização das informações de forma ordenada, com os seguintes tópicos: título da pesquisa, título do periódico, autores e sua formação acadêmica, país, idioma, ano de publicação, instituição sede do estudo, tipo de publicação, características metodológicas que abarcam o tipo de pesquisa, objetivos, características da amostra, tratamentos dos dados, intervenções realizadas, resultados encontrados, implicações práticas, nível de evidência e avaliação do rigor metodológico¹⁸.

O segundo instrumento, o *Critical Appraisal Skills Programme (CASP)*, foi utilizado para verificação do rigor metodológico dos estudos. Inclui em sua abordagem aspectos referentes à identificação, características metodológicas e classificação dos resultados dos estudos. Composto por 10 questões, contém como opções de respostas sim ou não, sendo sim equivalente a um ponto, e não a nenhum ponto. Após o preenchimento, o estudo pode adequar-se em dois níveis: “A” (6-10 pontos), “B” (até 5 pontos)¹⁹.

A análise e discussão dos dados deu-se a partir da interpretação dos resultados dos formulários utilizados e leitura minuciosa do conteúdo dos artigos na íntegra em consonância com constructos da teoria do cuidado cultural, a saber: Dimensões culturais e de estrutura social; o contexto ambiental; etno-história; sistemas de cuidados genéricos; sistemas de cuidados profissionais; cuidado cultural.

Resultados

Foram encontrados um total de 2149 estudos. Após a leitura, e seguindo os critérios de inclusão e exclusão, extraiu-se para incluir nesse estudo 11 artigos. Destes, todos possuíam nível A, segundo a classificação do CASP. O nível de evidência predominante foi o cinco, referente à estudos qualitativos. A sintetização dos principais dados extraídos a partir das observações feitas através da utilização do instrumento de sumarização, resultou na elaboração do quadro 1.

Quadro 1: Sintetização dos principais dados dos artigos selecionados. Recife-PE, 2016.

Título do Artigo	Tipo de Publicação	Objetivo	Tipo de Estudo
A cultura no cuidado familiar à criança vítima de queimaduras	Publicação de Enfermagem	Compreender como as crenças, valores e estilo de vida das famílias influencia no cuidado de crianças vítimas de queimaduras	Etnográfico
Aspectos culturais no cuidado familiar à criança com desnutrição	Publicação de enfermagem	Identificar o fator cultural que interfere no cuidado do filho desnutrido e propor ações de educação popular em saúde na assistência à criança desnutrida	Pesquisa-ação
Crenças e valores culturais da família da criança desnutrida	Publicação de Enfermagem	Identificar e analisar os significados das mães no cuidado da criança desnutrida	Etnográfico
Discapacidad y cultura: desafio emergente em investigación	Publicação de Enfermagem	Caracterizar artigos publicados em bases de dados internacionais desde 1997 até o primeiro trimestre de 2007 que consideravam a relação deficiência – cultura	Revisão Integrativa
Fatores socioeconômicos e culturais do cuidado materno na doença respiratória infantil	Publicação de Enfermagem	Compreender os fatores sociais, econômicos e culturais do cuidado materno na doença respiratória	Etnográfico
Interculturalidad em pediatria: creencias tradicionales em la salud infantil em um área rural	Publicação de Medicina	Estabelecer o sentido das crenças tradicionais de mães/ cuidadoras com o cuidado que elas direcionam à saúde infantil em uma área rural	Estudo de caso, com abordagem qualitativa
Plantas medicinais no tratamento de doenças respiratórias na infância:	Publicação de Enfermagem	Investigar o uso do saber popular sobre o uso de plantas medicinais no tratamento de doenças respiratórias na infância	Descritivo exploratório, com abordagem qualitativa

uma visão do saber popular			
Práticas populares adotadas nos cuidados em saúde da criança	Publicação de Enfermagem	Identificar os principais recursos populares utilizados no cuidado à criança e qual a credibilidade depositada neles	Descritivo exploratório, com abordagem qualitativa
Significado do cuidado à criança deficientes com necessidades especiais: relato de mães	Publicação de Enfermagem	Compreender o significado do cuidado dispensado por mães de crianças deficientes com necessidades especiais	Descritivo exploratório, com abordagem qualitativa
Valores e crenças parentais: reflexões teóricas	Publicação de Psicologia	Refletir como a cultura está associada na compreensão do comportamento das pessoas, principalmente no tocante ao estilo de cuidado dispensado à criança	Reflexivo
Vínculos entre las creencias y prácticas de los cuidadores de una población vulnerable, com la malnutrición y las alteraciones del neurodesarrollo em la infância temprana	Publicação de Medicina	Estabelecer vínculos entre práticas e crenças de cuidadores com o fenômeno da mal nutrição e alterações do neurodesenvolvimento em uma população de menores de 5 anos	Misto (descritivo com abordagem quantitativa e fenomenológico)

A partir das leituras dos artigos na íntegra, à luz dos constructos da teoria do cuidados cultura, emergiram duas categorias: a interface entre os sistemas de cuidados profissionais e cultura e a interface entre os sistemas de cuidados genéricos e cultura. A ausência de literatura nos cruzamentos que incluem o descritor paralisia cerebral, foi um ponto relevante nos resultados.

Discussão

Através das observações feitas neste estudo, verificou-se uma variedade no que refere-se à categoria profissional dos quais os artigos foram produzidos. Destacam-se nessa revisão, as publicações de enfermagem, medicina e psicologia. Portanto, interdisciplinaridade requerida no manejo frente a temática em questão, emerge desde das produções científicas. Observa-se que várias categorias profissionais debruçam-se na execução de estudos que analisem a interface entre cultura e cuidado direcionado às crianças⁶⁻⁷.

A interdisciplinaridade é definida como a articulação de diversas disciplinas com o intuito de integrar um cuidado efetivo à saúde da população, pois a partir dessa realidade, cada profissional pode disponibilizar seu cuidado com ênfase em sua competência e, desta forma, a necessidade do indivíduo pode ser plenamente apreciada. Sendo assim, a integralidade, que é

um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), é contemplada quando a interdisciplinaridade é incluída na atenção à saúde²⁰.

Acerca do tipo de estudo presente no quadro 1, percebe-se a predominância de estudos com abordagem qualitativa. É relevante ressaltar que a referida abordagem confere ao estudo percepções que perpassam dados não mensuráveis por número, e incluem elementos simbólicos que são extraídos através da fala, observações de campo, produção artística, dentre outras manifestações. Por isso, na relação entre o cuidado e a cultura, esse tipo de manejo torna-se viável, pois consegue captar toda peculiaridade e pormenores presentes nesse universo²¹.

Ainda sobre o tipo de estudo, destaca-se a presença notória dos estudos etnográficos. Alguns deles introduzem a etnografia como método em consonância com a etnoenfermagem, constructo da teoria do cuidado cultural, proposta pela enfermeira Madeleine Leininger. Tanto o método etnográfico, quanto o constructo etnoenfermagem, norteiam pesquisas prioritariamente em campo. Através disso, há uma aproximação do pesquisador com a realidade, costumes, crenças, cotidiano e valores dos participantes da pesquisa, o que facilita assim o enfoque sob o contexto cultural^{7-9,22}.

No tocante a interface entre os sistemas de cuidados profissionais e cultura, o termo sistemas de cuidados profissionais é também um constructo pertencente a teoria do cuidado cultural. O mesmo define esse tipo de cuidado como o prestado por pessoas com habilidades técnicas, que receberam sua formação a partir de um ensinamento formal, que embasa o conhecimento sobre saúde, doença e bem estar⁵.

Desta forma, é imprescindível destacar o termo “competência cultural” dentro da perspectiva da interface entre o cuidado profissional e a cultura. A definição deste, descreve-o como um processo contínuo, no qual o profissional busca ser cada vez mais autoconsciente, tendo em vista o conhecimento e valorização da cultura presente no universo onde o cuidado é prestado. Assim, a capacidade de compreender as peculiaridades é aguçada, favorecendo a prestação de um cuidado holístico e efetivo²³.

Vários estudos apontam a necessidade da incorporação das considerações culturais frente ao cuidado, pois o respeito e valorização do contexto ambiental, etno-história e dimensões culturais e de estrutura social, aproximam o profissional ao indivíduo, que no caso desse estudo são os cuidadores de crianças. Sensíveis às particularidades de um povo, o que caracteriza a preservação cultural dentro do cuidado, logo, aumentam as chances de suas

práticas terapêuticas terem mais credibilidade e aceitação, o que proporciona o cuidado cultural congruente.^{7,10-11,16,24-28}

Por isso para o desenvolvimento da competência cultural, a transculturalidade, pregada pela teoria do cuidado cultural, deve ser incorporada nas ações profissionais. A empatia e flexibilidade precisam permear suas atitudes, além de ser imprescindível desenvolver a consciência das diferenças culturais para, assim, realizar uma avaliação cultural apropriada. Através disso, a universalidade do cuidado instaura-se, pois quer seja as peculiaridades da maioria ou da minoria são levadas em consideração frente ao trato com o público²⁹.

Nesta perspectiva, destaca-se a relação positiva e necessária entre a competência cultural e a educação em saúde. Tendo em vista que para a construção do conhecimento, é necessária a incorporação dos pormenores arraigados nos costumes e tradições a quem destina-se essa prática, infere-se que a associação entre esses dois elementos supracitados, viabiliza uma aproximação com a realidade dos cuidadores das crianças, o que favorece uma ótica holística, orientações terapêuticas oportunas e um cuidado humanístico³⁰⁻³¹.

Acerca da interface entre os sistemas de cuidados genéricos e cultura, seu significado, segundo a teoria do cuidado cultural, mostra que o conhecimento empírico, perpetuado através da tradição, é transmitido como forma de nortear os indivíduos e grupos frente ao cuidado, tendo em vista o melhoramento das condições de saúde ou para lidar com situações de morte ou deficiência⁵.

Os cuidados genéricos são, então, os cuidados prestados pelos cuidadores das crianças, os quais não possuem formação científica para tanto, porém executam diariamente essa atividade. Por isso, é relevante compreender que esse cuidado carrega uma carga cultural indizível, pois cada família possui sua própria forma de encarregar-se dos seus³².

Por esse motivo, muitas pesquisas empenham-se em estudar a interferência da cultura frente ao cuidado prestado pelos cuidadores/familiares. As investigações centram-se principalmente no cuidado frente aos problemas de saúde, como a infecção respiratória, desnutrição e queimadura⁶⁻¹¹.

Segundo os achados, o cuidado é inerente à mãe/mulher. Esse fato é justificado pela construção social do papel da mulher na sociedade. Por conseguinte, isso imbrica renúncia por parte dela, o que pode ser um fator negativo para qualidade de vida da mesma. Assim como há um papel predestinado para o cuidado, existem padrões de procedimentos cuidadosos dentro desse universo, como o uso de plantas medicinais, chás caseiros e benzeduras²⁵⁻²⁷.

Em vista disso, é interessante entender que o cuidado não acontece no vácuo, por isso a importância de considerar o contexto cultural. A rede de símbolos e significados tecem a

dinâmica e as inter-relações familiares, criando rituais próprios de cada povo. Esses ritos são os veículos pelos quais os conhecimentos empíricos são transmitidos de geração a geração³³.

Desse modo, existem costumes que pela ótica profissional são danosos à saúde, porém é difícil a mutação sobre os mesmos, pois eles são provenientes de uma construção histórica social. Acerca dos principais problemas de saúde tratados juntamente com a cultura, destaca-se a desnutrição³³.

O alimento, é muito mais que nutricional, ele está relacionado aos aspectos filosóficos e sociais da população. Desse modo, a cultura é revelada a partir do que se come. O conhecimento empírico é atrelado à comida, a forma do preparo, inclusive na quantidade em que a mesma é ingerida. Assim, destaca-se o quanto os aspectos culturais influenciam nos costumes da população e, conseqüentemente, na conduta frente ao processo saúde-doença, de modo que o olhar atencioso sob essa relação é justificado¹³.

Sob esta visão, os sistemas populares e profissionais, precisam caminhar juntos quando se almeja ter um cuidado cultural congruente. É necessário respeitar a realidade em que os cuidadores estão inseridos e, junto com eles, construir um cuidado ajustado entre os interesses populares e científicos. A credibilidade dada às formas peculiares de cuidar de suas crianças não podem ser secundarizadas, pois é algo bem presente nesse universo, em que o conhecimento da avó, da tia, da mãe são comprovadamente testados e aprovados em seu meio^{7,10}.

Por fim, destaca-se a escassez de literatura referente aos descritor PC. Na busca, foi encontrado um artigo referente a deficiência de maneira geral, porém nada específico ao termo citado. Tal escrito, destaca a importância de produzir estudos que considerem a interação da cultura e a deficiência²⁸.

Desta forma, sabendo das inúmeras dificuldades enfrentadas pelos cuidadores na dedicação às crianças com PC e a interferência cultural dentro do universo cuidativo infantil, destaca-se a necessidade de conhecer a interface entre a cultura e o cuidado prestado à crianças com PC, tendo em vista um cuidado profissional congruente.

Conclusão

Assim cultura interfere de maneira significativa frente ao cuidado direcionado às crianças, quando norteia a realização de procedimentos cuidadosos como o uso de plantas medicinais, chás caseiros e benzeduras, utilizados principalmente em problemas respiratórios, desnutrição e queimaduras. Essas condutas são aprendidas e repassadas no universo empírico do cuidar, onde os conhecimentos da mãe, tia ou avó são plenamente acolhidos.

Nessa perspectiva um desdobramento importante ocorre quando se reflete como pode haver uma articulação adequada entre os saberes empíricos e os conhecimentos científicos. Desta maneira, a competência cultural é algo que merece destaque no tocante à conduta profissional, pois a mesma viabiliza a oferta de cuidado efetivo, quando as peculiaridades culturais são absorvidas e consideradas frente às condutas terapêuticas do enfermeiro.

É pertinente destacar que no universo da relação entre a cultura e o cuidado dedicado às crianças, há uma escassez da literatura no que se refere à criança com PC. Essa fato é preocupante, pois considerando as dificuldades enfrentadas na rotina familiar e a influência da cultura sob o cuidar realizado pelo familiares/cuidadores, torna-se necessário um olhar direcionado a esta realidade, o que requer estudos voltados a esta lacuna do conhecimento.

REFERÊNCIAS

1. Pegoraro O. Existência humana é existência cuidadora. *O Mundo da Saúde*. 2009; 33(2):136-42.
2. 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* [Internet]. 2010 [Acesso em: 06/01/2016] 18(2): [08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_02.pdf.
3. Boff L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Inclusão Social*, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, out./mar., 2005
4. Diament A. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). In: Diament A & Cypel A, editores. *Neurologia Infantil*. 5ª ed. São Paulo: Atheneu; 2010. p.781-98.
5. Leininger MM. *Culture care diversity and universality*. 3ª Ed. New York: National League for Nursing. 2015.
6. Torrado OP, Silva MG, Pirachicán MM. Vínculos entre las creencias y prácticas de los cuidadores de una población vulnerable, con la malnutrición y las alteraciones del neurodesarrollo em la infancia temprana. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2011; 7(7):43-53.
7. Brito MEM, Damasceno AKC, Pinheiro PNC, Vieira LJES. A cultura no cuidado familiar à criança vítima de queimaduras. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [Internet]. 2010;12(2):321-5 [Acesso em: 17 jan 2016] Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n2/v12n2a14.htm
8. Silva MDB, Silva LR, Reis AT, Santos IMM, Silva LR. Fatores socioeconômicos e culturais do cuidado materno na doença respiratória infantil. *Rev enferm UFPE on line*. 2012; 6(10):2335-41.
9. Frota MA, Sousa RMV, Barroso MGT. Beliefs and cultural values of the undernourished child's family. *Acta paul. enferm.* [online]. 2008, 21(1):101-06. [Acesso em: 17 jan 2016] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100016&lng=en&nrm=iso&tlng=en
10. Frota MA, Martins MC, Albuquerque CM. Aspectos culturais no cuidado familiar à criança com desnutrição. *Acta scientiarum. Health Sciences*. 2009; 31(1): 9-14.

11. Torrado OC, Casadiego CD, Castellanos MG. Interculturalidad em pediatria: creencias tradicionales en la salud infantil en un área rural. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2011; 6(6) :82-89.
12. Vilelas JMS, Janeiro SID. Transculturalidade: o enfermeiro com competência cultural. *REME – Rev. Min. Enferm.* 2012;16(1): 120-127.
13. Helman CG. *Cultura, saúde, doença*. Porto Alegre: Artmed, 2009.
14. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* 2008;17(4):758-64.
15. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* 2010;8(1):102-6.
16. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão Integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem* 2009;22(4):434-38.
17. Melnyk BM. *Evidence-based practice in nursing e healthcare: a guide to best practice*. 2ªEd. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2011.
18. URSI ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet]*. 2006; [Acessado em: 20/10/15]14(1):[telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a17.pdf>
19. *Critical Appraisal Skills Programe (CASP) – Programa de habilidades em leitura crítica*. Milton Keynes Primary Care Trust, 2013.
20. Salvador AS, Medeiros CS, Cavalcanti PB, Carvalho RF. Construindo a Multiprofissionalidade: um Olhar sobre a Residência Multiprofissional em Saúde da Família e Comunidade. *Rev. bras. ciênc. saúde.* 2011; 15(3):328-338.
21. Lacerda MR, Labronici LM. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. *Rev. bras. enferm.* 2011; 64(2):359-64.
22. Silveira RS, Martins CR, Lunardi VL, Lunardi Filho WD. Etnoenfermagem como metodologia de pesquisa para a congruência do cuidado. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2009; 62(3):442-446. [Acesso em: 20 jan 2016] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300017
23. Leininger M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *J Trans Nurs.* 2002;13(3):189-192.
24. Kobarg APR, Sachetti VAR, Vieira ML. Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. *Rev. Bras. Crescimento e desenvolvimento hum.* 2006;16(2):96-102.
25. Pinto MB, Assis FAG, Santos NCCB, Torquato IMB, Collet N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Cienc Cuid Saúde.* 2014;13(3):549-555.
26. Souza MA, Melo MB, Silveira Junior RS, Barbosa MA, Siqueira KM, Martins CA, Souza MM, Brasil VV. Práticas populares adotadas nos cuidados em saúde da criança. *R. Enfer. UERJ.* 2006;14(4):512-17.
27. Araújo KRM, Kerntopf MR, Oliveira DR, Menezes IRA, Brito Júnior FE. Plantas medicinais no tratamento de doenças respiratórias na infância: uma visão do saber popular. *Rev. REME.* 2012;13(3):659-66.
28. Soriano FC, López L. Discapacidas y cultura: desafio emergente em investigación. *Avances en Enfermería.* 2009;27(1):110-123.
29. Vilelas JMS, Janeiro SID. Transculturalidade: o enfermeiro com competência cultural. *Revista REME.* 2011;16(1). [Acesso em: 20 jan 2016] Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/509#>

30. Gomez SS, Moya JLM. La interacción entre la perspectiva epistemológica de las enfermeras educadoras y los participantes (en programas educativos): límites y oportunidades en el desarrollo del empoderamiento para el fomento del autocuidado en salud. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(2): 301-9.
31. Michel Tatiane et al. As práticas educativas em enfermagem fundamentadas na teoria de Leininger. *Cogitare enferm.* 2010;15(1):131-137.
32. Ceolin T, Heck RM, Barbieri RL et al. Plantas medicinais: transmissão do conhecimento nas famílias de agricultores de base ecológica no Sul do RS. *Rev Esc Enferm USP.* 2011; 45(1):47-54.
33. Langdon EJ, Wikk FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Rev Latino-Am Enferm.* 2010; 18(3):173-81.

5.2 Artigo Original

O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA DE LEININGER

Resumo: Objetiva-se conhecer como os aspectos culturais influenciam no cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria de Leininger. O estudo é descritivo, transversal, com abordagem qualitativa, realizado no ambulatório do serviço de terapia ocupacional, em um Hospital de grande porte em Pernambuco. Os sete participantes do estudo foram cuidadores familiares de crianças atendidas no referido ambulatório. A coleta de dados deu-se através de uma entrevista semiestruturada, onde as perguntas norteadoras foram estruturadas a partir do conceito de cultura proposto pela teoria de Leininger. A análise dos dados contou com o auxílio do *software* IRAMUTEQ versão 0.7, a partir da análise de Classificação Hierárquica Descendente. As classes foram analisadas e nomeadas, ficando: grupo de classes 6 e 5: “atores e cenários da rotina de cuidados”; grupo de classes 2 e 1: “dimensões sócioinclusivas”; classe 3: “dimensões psicorreligiosas”; classe 4: “anseios ao ter um filho com paralisia cerebral”. Os grupos de classes foram formados seguindo o núcleo de ideia semelhantes demonstrados pelas classes. As classes e grupos de classes foram interpretados em consonância com o modelo *Sunrise*, constructo da teoria de Leininger. É imprescindível que a cultura seja conhecida e considerada frente às práticas terapêuticas dos enfermeiros, pois ela é um fator importante no que tange o enfrentamento e comportamento dos indivíduos acerca da saúde, bem-estar e cuidado.

Descritores: Paralisia Cerebral, Cuidado da Criança, Cultura, Teoria de Enfermagem.

Introdução

O cuidar está diretamente inserido na maneira de existir e de ser das pessoas, desta forma o ser humano é um cuidador em sua essência. O zelo aos mais frágeis, marginalizados e incapazes, em diferentes períodos da vida, é uma ação muito dinâmica imbricada ao seu existir. Porém, quando esse cuidado é voltado para alguém em situação de total dependência, por tempo indeterminado, a ótica passa a ser outra. Essa realidade insere-se no tocante à chegada de uma criança com paralisia cerebral em uma família¹⁻².

A paralisia cerebral (PC) é uma lesão cerebral não evolutiva. Suas causas podem ocorrer antes, durante e após o parto, dentre elas destacam-se: falha hereditária; problema placentário; parto prematuro e trauma durante o parto. A criança com PC pode apresentar comprometimento motor, que pode estar atrelado à demais danos neurológicos como déficits cognitivos e de linguagem. A gravidade desses déficits depende da região afetada do encéfalo³.

Assim, o cuidado direcionado à essas crianças perpassa desde o medo do novo, desconstrução da chegada de uma criança “perfeita”, à incorporação de atividades que requerem por parte do cuidador um esforço físico e psicológico, tempo, gastos financeiros e uma assistência contínua^{2,4}.

Nessa perspectiva, essa nova realidade necessita de uma ótica em saúde que supere o modelo que predomina atualmente, o biologicista. A percepção da saúde e seus desdobramentos, que incluem o cuidado, estão além desta abordagem centrada na doença e individualista, principalmente quando a conjuntura do cuidado direcionada à crianças com paralisia cerebral é considerada. É preciso uma ótica holística por parte dos profissionais em saúde, quando os mesmos pretendem contribuir para o estabelecimento da saúde e bem-estar desses indivíduos. Para tanto, é preciso considerar pormenores que estão inseridos no cotidiano, trazendo um olhar biocultural sob esse universo⁵.

Desta forma, no que tange ao enfermeiro, a teoria de enfermagem intitulada cuidado cultural, de autoria de Madeleine M. Leininger, traz um aporte teórico que favorece uma abordagem holística, pois a cultura, definida como crenças, valores e modos de vida de um determinado grupo, é considerada com vista a compreender com mais veracidade o cotidiano e os fatores que influenciam a saúde e o cuidado. Consequentemente, se esses pormenores são considerados, intervenções efetivas e congruentes têm mais chances de serem produzidas por parte dos profissionais⁶⁻⁸.

Por isso considerando a necessidade demandada por parte desses indivíduos, um olhar holístico precisa ser lançado, e este é facilitado quando a teoria de Leininger é incorporada frente as práticas profissionais. Desta maneira, este estudo visa compreender como a cultura influencia no cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com PC, à luz dos constructos da teoria de Leininger.

Método

Estudo do tipo descritivo, transversal, com abordagem qualitativa realizado no ambulatório de Serviço de Terapia Ocupacional, em um hospital de grande porte, na cidade de Recife – PE, entre o período entre junho à setembro de 2016.

Foram incluídos na pesquisa todos (dez) os cuidadores familiares de crianças com PC que levavam suas crianças para serem atendidas no ambulatório de terapia ocupacional, contudo, apenas sete compuseram a amostra, pois um foi excluído após quatro tentativas de contactar sem sucesso e os outros dois participantes, negaram-se à participar da pesquisa, sendo assim também excluídos da amostra. Foram excluídos cuidadores menores de 18 anos.

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada que ocorreu de forma individual, gravada, em sala reservada, enquanto os cuidadores das crianças aguardavam o atendimento ambulatorial. As entrevistas duraram em média 35 minutos. Foi aplicado o roteiro da entrevista semiestruturada, o qual contempla, primeiramente, um levantamento do perfil socioeconômico da população em questão. Após esse momento, o instrumento contém as seguintes perguntas norteadoras: 1) “Pra você o que é rotina no dia a dia? Como sua rotina no dia a dia influencia no cuidado para com a criança?”; 2) “Pra você o que é um costume? Como os seus costumes influenciam no cuidado para com a criança?”; 3) “Pra você o que são valores ou princípios? Como seus valores/princípios influenciam no cuidado para com a criança?”; e 4) “Pra você o que é praticar uma religião? Como sua prática religiosa influencia no cuidado para com a criança?”.

As perguntas, foram estruturadas à luz do conceito de cultura, constructo da teoria de Leininger, que define cultura como: os valores, crenças, normas e modos de vida de um determinado grupo de pessoas, que são aprendidos e transmitidos para gerações futuras. Dessa forma, orientam o pensamento, decisões e ações de um dado povo⁸.

As entrevistas foram transcritas, no mesmo dia, pela autora da pesquisa. A análise foi subsidiada pelo *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), utilizado para desenvolver análises estatísticas textuais. A análise utilizada nessa pesquisa foi a Classificação Hierárquica Descendente (CHD)⁹⁻¹². Para as inferências de sentido foi necessário a complementação da mesma à luz de algum referencial teórico nessa pesquisa utilizou-se o modelo *Sunrise*, constructo da teoria do cuidado cultural de Madeleine Leininger⁸.

O presente estudo foi realizado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CCS/UFPE), CAEE 54449116.4.0000.5208, em consonância com a resolução nº466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos¹³.

Resultados

No quadro 1, o perfil dos cuidadores entrevistados está ilustrado, sendo a renda composta por número de salários mínimos e “F” referente ao sexo feminino e “M” masculino.

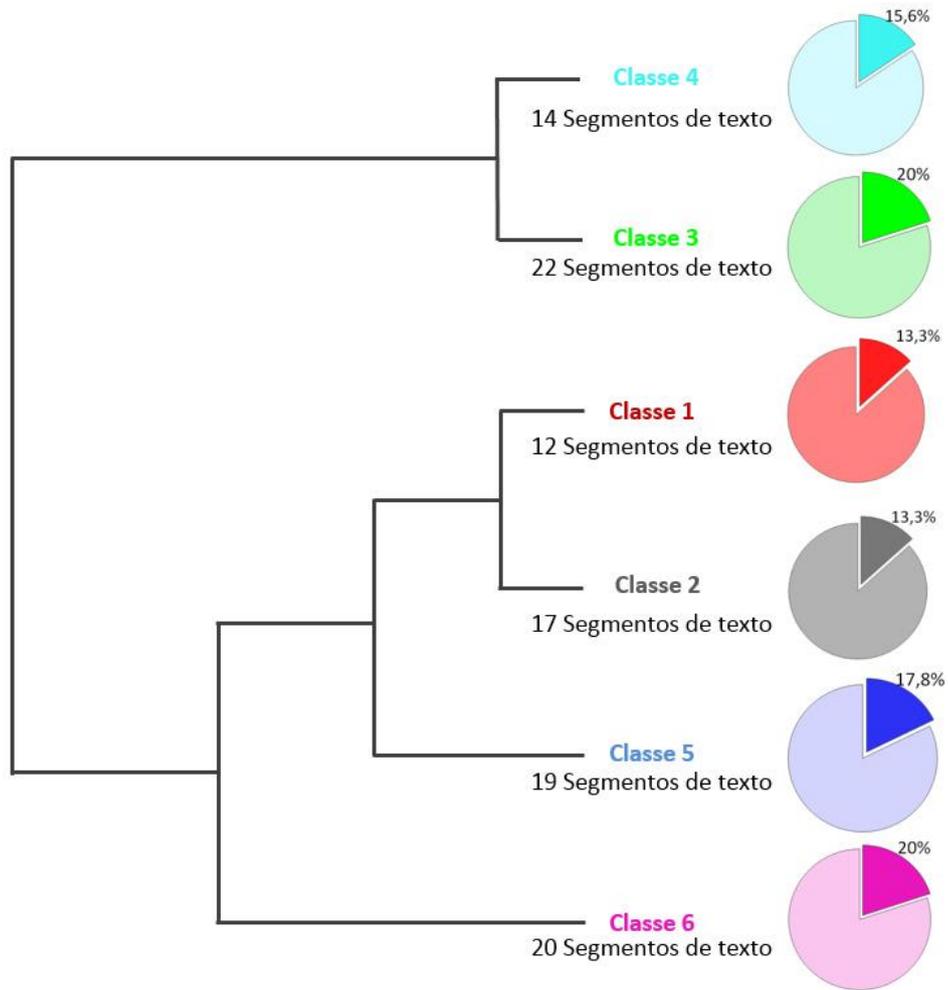
Quadro 1: Perfil dos cuidadores familiares de crianças com PC entrevistados. Recife-PE, 2016.

	Idade	Sexo	Estado Civil	Nº de Filho	Prática alguma Religião	Renda	Recebe ajuda no Cuidado com à Criança	Idade da Criança	Criança Frequenta Escola
Cuidador 1	31	F	Casada	03	Sim	2 a 3	Sim	03	Não
Cuidador 2	58	M	Casado	04	Sim	2 a 3	Sim	04	Sim
Cuidador 3	43	F	Casada	02	Sim	2 a 3	Sim	12	Sim
Cuidador 4	25	F	Solteira	01	Não	1	Sim	10	Sim
Cuidador 5	44	F	Casada	01	Sim	1	Sim	10	Sim
Cuidador 6	37	F	Solteira	01	Não	1	Sim	03	Não
Cuidador 7	27	F	Casada	01	Sim	2 a 3	Sim	03	Não

Dentre os cuidadores entrevistados, todas as mulheres são as mães das crianças e tem como profissão ser do lar. O masculino é o avô da criança. Todas as crianças contam com o auxílio financeiro do benefício conferido a partir da previdência social. No quadro acima, quando o cuidador conta com algum tipo de ajuda, os indivíduos que participam dos cuidados são tias, avós, conjugues e irmãos das crianças com PC.

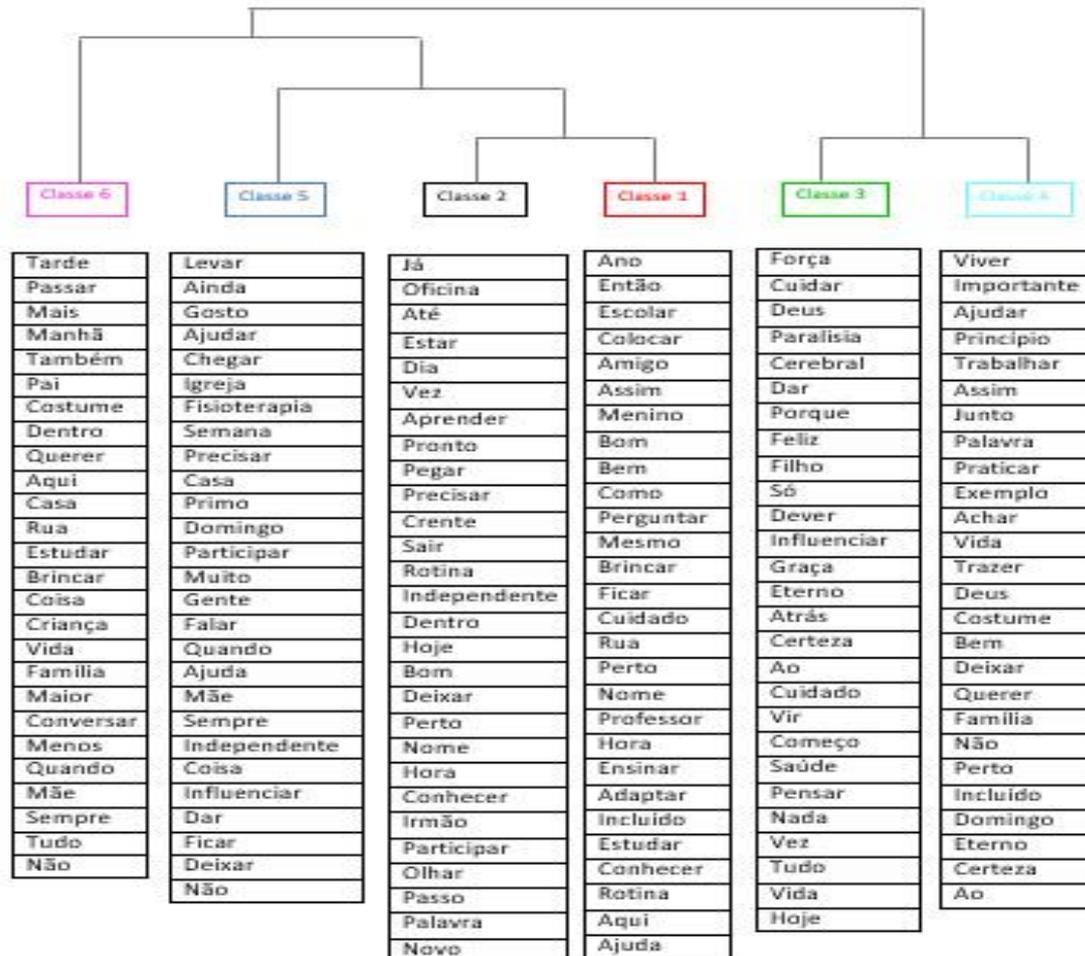
O corpus textual, analisado a partir da CHD, foi dividido em 116 Segmentos de Texto (ST), relacionando 954 palavras que ocorreram 4.702 vezes. A CHD reteve 77,59% do total de ST, gerando seis classes. Desta forma, a partir da análise da CHD por meio do corpus, o software esquematizou no formato de dendograma das classes (figura 1)

Figura 3 – Dendograma das classes obtidas a partir da análise do corpus. Recife-PE, 2016.



A figura 2, apresenta as palavras que foram estatisticamente consideradas. As mesmas são relacionadas ao cuidado às crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Leininger.

Figura 4 - Dendograma das classes referentes ao cuidado às crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de leininger, Recife-PE, 2016.



As classes foram nomeadas conforme o significado que as mesmas retratam. Como forma mais elucidativa e, considerando os núcleos de ideias de cada classe, as mesmas foram nomeadas, sendo duas classes nomeadas individualmente (classes 3 e 4) e as demais formando dois grupos distintos, sendo grupo de classes 6 e 5; e grupo de classes 2 e 1. Os grupos de classes foram formados devido à aproximação dos núcleos de ideias que os mesmos demonstravam.

Conforme preconizado pelo dendograma, para análise e discussão das classes, houve o acompanhamento das partições da esquerda para a direita. Desta forma, as classes foram nomeadas conforme observa-se a seguir: grupo de classes 6 e 5: “atores e cenários da rotina de

cuidados”; grupo de classes 2 e 1: “dimensões sócioinclusivas”; classe 3: “dimensões psicorreligiosas”; classe 4: “anseios ao ter um filho com paralisa cerebral”.

No Grupo das classes 6 e 5 “atores e cenários da rotina de cuidados” as falas trazem raciocínios acerca da rotina de cuidados, no tocante aos locais aonde elas acontecem cotidianamente, e sobre as pessoas que participam dessa rotina, quer seja no âmbito intradomiciliar, quer seja extradomiciliar. Nesse ponto, reflexões acerca do costume também são inseridas, pois a rotina é influenciada fortemente pelos costumes inseridos nesse universo.

Locais que trazem contentamento à criança:

“Vou sempre pra o parque, pra praia (...) ele gosta de parque, com aquelas árvores grandes assim, só tem foto olhando pra cima olhando árvore. Ele gosta.” Cuidadora 01

A família como espaço de acolhimento e afeto no cotidiano da criança:

“Nosso maior costume é ficar juntos em família (...) eu participo da pastoral da criança, um trabalho voluntário da igreja (...) e minha filhas também sempre trabalham comigo.” Cuidadora 03

“Nos finais de semana que a gente está em casa, a gente vai para praia, vai para o parque. Ele adoro parque (...) a gente faz piquenique, é uma festa com os primos, vai todo mundo, é muito divertido. Os primos são da idade dele e são muito próximos, tem uma prima que praticamente cuida dele (...) sábado ele vai pra casa da tia (...) o DVD e a TV ficam só pra ele, além disso separam CDs para ele ouvir, os primos já sabem quais são os CDs que ele gosta (...)” Cuidadora 05

“Tenho costume de que por mais distante que eu esteja sempre tenho que ir para casa dos meus pais (...) eu acho que se ficar muito tempo só eu e ele eu fico mais nervosa, então eu na casa da minha mãe conversando, chega os primos para brincar e levar ele para jogar bola, a gente se distrai, então isso é bom (...)” Cuidadora 06

A vizinhança como espaço de socialização:

“A gente tem o costume de ficar aqui fora na rua conversando com os vizinhos, ele gosta de ficar aqui brincando com as criança aqui na rua, esse costume faz com que ele interaja com outros meninos (...)” Cuidador 04

Os serviços de saúde como cenário frequente aos cuidadores e crianças com PC:

“Tenho prazer de estar ajudando meu filho, indo levar ele pra fisioterapia, luto sempre pelo meu filho e ainda eu conto sempre com ajuda das primas”.

Cuidadora 07

No grupo das classes 2 e 1 intitulado “dimensões sócioinclusivas”, considerações são construídas sobre como ambientes fora do lar da criança, podem trazer sentimentos importantes de pertencimento e acolhimento. Além disso, o avanço no que tange à independência da criança é mostrado através das falas.

Participação do universo do cuidador, como forma de inclusão social da criança:

“Às vezes eu levo ele para dentro do meu trabalho e ele gosta de estar na oficina (...) eu trago ele pra o minha oficina, por isso em relação a minha oficina onde trabalho não atrapalha não, diria até que beneficia, porque ele se distrai muito lá...” Cuidadora 02

A escola como forma de participação social benéfica, sobretudo na valorização das capacidades cognitivas da criança:

“Ela é bem inteligente na escola, a professora dela elogia muito (...) muito esperta ela disse: ‘tirei 10 em matemática na primeira e na segunda prova, ai o professor me convocou pra ensinar aqueles meninos que têm mais dificuldade na sala de aula, só que eu não tenho paciência de ensinar ninguém’ ela é muito hiperativa!” Cuidadora 03

“Coloquei ele na escola pra ele se adaptar a conviver com outras crianças. Então eu coloquei na escola perto de casa e fiquei o tempo todo, porque não tinha outra pessoa disponível para ficar o tempo todo com ele lá nessa escola (...)depois ele foi para a escola da prefeitura e ali sim tinha uma pessoa específica para ficar com ele (...)graças a Deus ele se desenvolveu muito bem. Ele não fala mas entende tudo conhece todos os amigos e essa semana ele chamou o nome do amigo, então todos os amigos ficaram muito alegres e ele fica na maior alegria e assim aos poucos ele vai se desenvolvendo”

Cuidadora 05

A classe 3 “dimensões psicorreligiosas”, aborda falas que debruçam-se sobre as repercussões que as questões de caráter religioso têm sobre o aspecto psicológico dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. Além disso, a classe trata de como a religião participa do cotidiano do cuidador familiar e da criança e de como isso influencia seus valores e princípios.

A religião como facilitadora no enfrentamento do cotidiano do cuidado e potente maneira de socialização e desenvolvimento cognitivo e emocional da criança:

“Me ajuda mais com ele, me ajuda ter mais paciência com meus outros filhos, relaxa a mente, porque é muito estresse, muita responsabilidade, a religião é como se fosse uma válvula pra eu tirar mais o estresse, o cansaço encontrar força, porque é muito difícil (...)” Cuidadora 01

“Hoje ele é quem nos chama para ir à igreja, quando a gente demora, ele diz ‘vovô não vai mais pra igreja não? eu quero ir!’ e na igreja ele tem uma flauta porque ele toca no conjunto da igreja, lá ele toca também no violão dele, parece até um adulto, ele além disso vai à escola dominical no departamento infantil onde todas as crianças o ajudam, as professoras cantam, lê a bíblia com ele, as crianças gostam muito dele.” Cuidador 02

“A gente sempre vai para igreja católica no domingo. Dia de semana ela, que é coroinha, participa das reuniões do grupo dos coroinhas onde ela se dá muito bem, na minha casa religião é em primeiro lugar.” Cuidadora 03

“Somos evangélicos. A gente tem mais de 20 anos evangélicos. Acho uma coisa muito boa e tenho ensinado a ele ser crente, mesmo assim com esse defeito que ele tem. Sempre coloco o CD de crente, ele fica aqui resmungando, como se tivesse cantando e quando coloco alguma música diferente, que não é de crente, ele já conhece e olha para o céu apontando como quem diz ‘Papai do Céu não está gostando’.” Cuidadora 04

A prática religiosa como espaço para formação de uma rede de apoio:

“Religião é disciplina, não pensar o mal, fazer o bem pra as pessoas, ajudar o próximo, isso é muito importante, a gente sabe que pra você ficar bem com você mesmo e com Deus você tem que ajudar, tem que chegar perto e perguntar se a pessoa está precisando de uma ajuda, até mesmo uma palavra de conforto (...) quando chego na igreja todos me acolhem, principalmente a

ele, me ajudam muito me procuram em casa para saber se estou precisando de alguma ajuda e sempre me dão alguma ajuda.” Cuidadora 05

“Só quem tem uma criança assim sabe... mas Deus dá força a gente, força e saúde, que a gente corre atrás. O princípio da força é que me move pra cuidar dele e estar todo dia com ele cuidando dele, me dedicando para ele. Não tenho tempo para viver as dificuldades, porque elas sempre são superadas pela força que Deus me dá pra cuidar dele” Cuidadora 05

“É adquirir força. Deus ele tem sido a minha força, se eu não tivesse assim a base que eu tenho da igreja, ler a palavra, de saber os princípios evangélicos, acho que hoje eu estaria perturbada da minha vida (...) porque no começo era muito difícil mesmo, eu chorava muito e não aceitava meu filho ter paralisia cerebral (...) Deus me deu porque Deus sabe que eu tenho capacidade de cuidar, então eu pedi me dê a graça, sabedoria, amor e força para eu saber cuidar, sempre pedindo isso ao Senhor e hoje eu vivo tranquila pra cuidar do meu filho.” Cuidadora 07

A Classe 4 denominada como “anseios ao ter um filho com paralisia cerebral” traz reflexões a partir das falas sobre os anseios, medos e sentimentos que emergem a partir da rotina de cuidados prestadas pelos cuidadores familiares que possuem uma criança com paralisia cerebral.

Sobrecarga materna frente aos cuidados diários e anulação de muitos pontos e vivências de sua vida particular:

“Ser mãe de dois filhos normais e ter um especial, ai tem que ter os cuidados diferentes e ninguém nunca espera ter um filho assim, o pessoal chega perguntando a mim dois filhos normais e um filho com paralisia cerebral? ai respondo: ‘quando Deus quer né?!’ Mas pra mim é muito cansaço, porque depois que eu descobri a doença dele minha vida se transformou, agora a rotina sempre é cansativa, eu não tenho mais aquele direito de sair só (...) eu não vivo mais para mim vivo mais pra ele e para meus outros filhos.” Cuidadora 01

“Eu não posso ficar doente porque tenho que ter força pra cuidar dele, antes dele eu até trabalhava como doméstica mas abri mão de tudo para cuidar do meu filho, porque sou sozinha, eu só tenho uma irmã, não tenho mãe, então tive que abrir mão de tudo para cuidar dele, recentemente eu me casei mas

eu deixei bem claro que primeiramente é meu filho, se quiser viver comigo é assim(...)” Cuidadora 05

“Tudo é cuidar dele, tudo é ele, tudo vem ele primeiro, ele é o centro da minha vida (...) muitas pessoas quando descobrem que tem um filho assim, ficam tristes, deprimidas e isso até já aconteceu comigo mas eu pensei se eu continuasse nisso, deprimida, triste, reclamando da vida, que não era pra isso ter acontecido dele nascer com paralisia cerebral, não adiantaria, então continuo cuidando dele com a força que Deus me dá.” Cuidadora 06

O aumento da independência da criança e a melhoria da qualidade de vida do cuidador:

“Ela é uma menina independente mas no começo foi muito difícil, muita dificuldade mas depois que ela começou o tratamento e começou a aprender a fazer as coisas dela, começou a tomar banho, se vestir, se alimentar só, as coisas melhoraram muito pra mim, o peso foi diminuído quando ela se tornou mais independente. A dificuldade que ela tem ainda é para pentear o cabelo, porém para fazer as outras coisas ela é muito independente hoje em dia, ela não precisa praticamente de ajuda de cuidados especiais.” Cuidadora 03

Discussão

O modelo *Sunrise*, proveniente da teoria do cuidado cultural de autoria da enfermeira Madeleine M. Leininger, pode ser visto como mapa cognitivo, que direciona as observações do profissional de saúde, viabilizando o cuidado cultural. O Modelo apresenta quatro níveis. A parte superior do modelo é a “visão de mundo” contendo componentes interdependentes da estrutura social, como: fatores tecnológicos, religiosos e filosóficos, companheirismo e sociais, culturais e modos de vida, políticos e legais, econômicos e educacionais. Esses fatores influenciam o cuidado e a saúde, por meio da linguagem do contexto ambiental⁶.

Com vista em discutir as classes emergidas pela análise da CHD e dialogar as mesmas com o modelo *Sunrise*, constructo da teoria do cuidado cultural, as classes a seguir serão correlacionadas com fatores do primeiro nível de observação do modelo e, por fim, os mesmos formarão pensamentos relevantes acerca da importância da incorporação dessa teoria à prática de enfermagem.

No tocante ao grupo das classes 6 e 5 “atores e cenários da rotina de cuidados”, as falas tratam da rotina do cuidado, no que se refere ao lugar onde ocorre e as pessoas que participam dela. O que é notório entre as falas, é que o costume norteia fortemente a estrutura do cuidar dentro do universo da criança com PC, isto porque é o costume de visitar parentes, partilhar alguns cuidados com familiares mais próximos, que confere a solidificação dessa rede de apoio. Acerca do *Sunrise*, a classe dialoga com os “fatores de companheirismo e sociais” do primeiro nível do modelo.

Desta forma esse companheirismo é destacado na rede de apoio e o papel principal é para a família nuclear, com ênfase no papel da mãe. Esta, preocupa-se desde as necessidades de vida diária às perspectivas de futuro dessas crianças. Contudo, a teia de interrelações não se restringe ao núcleo familiar, sendo o papel da tia, avós e primos evidenciados nessa pesquisa, resultando que dentre os sete cuidadores entrevistados, quatro contam com algum tipo de ajuda no cuidar¹⁴⁻¹⁵.

Paradoxalmente ao que foi encontrado na literatura, apesar desse apoio dado pelas pessoas que não fazem parte do núcleo familiar, depender de disponibilidade de tempo, o mesmo não pode ser dito, nessa pesquisa, como um apoio frágil; visto que o compartilhamento parcial do cuidado, favorece grandemente a diminuição do estresse em que a díade cuidador-criança está emergida, além de gerar um sentimento de acolhimento que constitui um importante fator protetor psicológico¹⁴.

Um refúgio em que tanto mãe, quanto criança contam efetivamente e, que muito mais de que cuidados básicos de vida diária, este doa sentimentos que resguarda-os, que consegue transcendê-los do peso do universo da obrigação do cuidado contínuo, para a leveza de um ambiente em que eles são bem-vindos, legitimando seu pertencimento nesse lugar. Atitudes como a brincadeira dos primos na vida da criança, traz para ela a inclusão, ao passo que a conversa diária com a irmã ou a mãe do cuidador, revela um universo de compartilhamento de vida, que alberga zelo ao ouvir e solicitude ao se dispor à ajudar parcialmente no cuidado à criança¹⁵.

No grupo das classes 2 e 1 intitulado “dimensões sócioinclusivas”, o assunto de rede de apoio é retomando, mas sob uma ótica diferenciada, pois não é mais a família que acolhe a criança. Nesse estudo destaca-se o ambiente de trabalho do cuidador e a escola como potentes formas de inclusão. Sobre as crianças que participam da escola, todas que estão na idade pertinente, frequentam esse ambiente. Nessa classe o fator “valores culturais e modos de vida”

do modelo é trazido principalmente porque são espaços extrafamiliares que são povoados por eles e, que a aceitação por parte desse público, que não tem a obrigação sanguínea como justificativa para a acolhida, gera um sentimento de pertença especial às crianças. Desta forma, pode-se associar esse comportamento acolhedor aos valores e modos de vida dos indivíduos que constitui em rede de apoio extrafamiliar.

Acerca da escola, é pertinente salientar o papel da educação inclusiva. De certo que a mesma é proveniente da educação especial, vertente do ensino completamente voltado às pessoas com algum tipo de deficiência. Porém, visando a estruturação de um discurso democrático e abrangente, a educação inclusiva terá um papel de destaque nas considerações a seguir¹⁶.

A diversidade é algo intrínseco ao ser humano, a escola, espaço onde há diferentes presenças, torna-se um espaço favorável para socialização. Nessa perspectiva, a educação inclusiva preconiza a integração de todos, com suas diversas identidades, respeitando a heterogeneidade. Portanto, a formação discente é favorecida porque argumentos que desenvolvem a consciência social relacionado aos direitos humanos são aproximados desde a escola, além de enaltecer uma convivência fraternal necessária. Isso reverbera em adultos sensatos e uma sociedade legitimamente inclusiva¹⁶⁻¹⁸.

Desta forma, a atitude inclusiva que os alunos que estudavam com as crianças envolvidas nesse estudo pode ser resultado de uma ideologia escolar e modos de vida, que trazem consigo reflexos muito positivos à sociedade. Mas não somente socialmente os reflexos são positivos, acerca da criança, esse acolhimento por parte dos colegas de classe, gera um sentimento de pertencimento peculiar e é relatado pelos cuidadores, que esse fato impulsiona a criança a pleitear sua independência. Consequentemente, dois pontos importantes são destacados nesses argumentos: a auto-estima e desenvolvimento de habilidades diversas que são trabalhados positivamente por parte da criança e a diminuição da sobrecarga referente ao cuidador¹⁸.

A classe 3, nomeada “dimensões psicorreligiosas”, trata da interface entre as questões de caráter religioso e sua influência sobre o aspecto psicológico dos cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral. O fator “religioso e filosófico” do *Sunrise* é trazido fortemente através das análises, pois reflexões de como a religião participa desse universo e de como seus valores e princípios são norteados a partir dessa prática é tratada a seguir.

No que tange o modelo racionalista do cuidar, o mesmo precisa ser revisto, principalmente nas especialidades pediátricas, neonatais, hematológicas e oncológicas, pois o aspecto espiritual é parte integrante dos usuários em saúde nessas vertentes. Sendo assim, o mesmo não pode ser negligenciado por parte dos profissionais de saúde¹⁹.

Os aspectos religiosos participam principalmente frente a um estado de saúde crônico. A perpetuação da doença e/ou deficiência, necessita de uma ferramenta de enfrentamento que viabilize o alívio ou diminuição da carga psicológica sobre o paciente. Este fato gera reflexos positivos também para o bem-estar físico, o que confere tanto para o paciente quanto para o cuidador, quando houver, um conforto para percorrer a vida com essa condição²⁰⁻²².

Acerca desse estudo, as repercussões religiosas acompanham os cuidadores desde a descoberta da PC à rotina de cuidados diários com a criança. No primeiro momento, a religião, segundo as falas, conferiu um pilar forte para o mesmo apoiar-se. Em um momento de crise, em que a não aceitação da realidade e o sentimento de culpa sondava-os, esse fator contribuiu para que eles tivessem a coragem de enfrentar essa novidade que iria cerca-los por toda a vida²⁰⁻²².

A respeito da rotina de cuidados, a religião traz um fator que norteia os princípios e valores dos cuidadores, com ênfase àqueles que referem-se à disponibilidade em ajudar o próximo e a força para driblar os percalços do dia a dia. O aporte benéfico religioso, é reforçado quando observa-se que dentre os sete entrevistados, cinco praticam alguma religião. A procura por esse suporte é refletida na melhoria da qualidade de vida, principalmente na diminuição do estresse psicológico²¹⁻²².

Ainda sobre a religião, nessa pesquisa, observou-se que as igrejas e as pessoas que participam desse meio, demonstraram como importante espaço de acolhimento para os cuidadores e crianças. Na rede de apoio extrafamiliar, esses indivíduos podem também ser incluídos.

A Classe 4, denominada como “anseios ao ter um filho com paralisia cerebral” traz reflexões sobre os sentimentos que emergem a partir da rotina de cuidados intrínseca ao cotidiano desses cuidadores familiares que possuem uma criança com PC. É necessário ressaltar que dentre os fatores do modelo *Sunrise*, os “fatores econômicos” destacam-se como importante ponto de fragilidade e preocupação por parte do cuidador.

Assim, a descoberta da paralisia cerebral leva o cuidador à uma linha tênue entre a necessidade emergente de enfrentar toda essa circunstância que demanda esforços distintos e, a crise de ter sua vida completamente modificada a partir da incorporação dessa nova realidade²³.

Além do medo do novo, o cuidador enfrenta atividades que requerem esforço físico e psicológico, tempo, gastos financeiros e continuidade de assistência. A nova realidade, exige dos cuidadores dedicação quase exclusiva, e é essa conjuntura que obriga-o a buscar força. Nessa pesquisa, destaca-se o papel da rede de apoio familiar e extrafamiliar e da religião²³⁻²⁷.

Por tratar-se de demandas de necessidades especiais e um cuidado contínuo, os anseios dos cuidadores permeiam dificuldades que referem-se, em síntese, a gastos financeiros, locomoção, preconceito e sobrecarga de atividades. Acerca desse estudo, nenhuma das famílias chegou a viver com mais de três salários mínimos. Quando reflete-se sobre esse ponto, observa-se que o custo financeiro é norteador para situação de saúde do público, pois insumos necessários ao cuidado dependem do custeio proveniente da renda mensal. Sobre a locomoção, preconceito e sobrecarga de atividades, aspectos como o estresse e os reflexos da alteração negativa do bem-estar físico são considerados²³⁻²⁷.

Por fim, infere-se que a utilização do modelo *Sunrise* viabiliza um olhar holístico ao profissional de saúde. Conhecer os fatores que participam da visão de mundo do cuidador e da criança com PC, permite que uma competência cultural seja construída, pois esses fatores não podem ser negligenciados, visto que é esse contexto cultural que norteia as condutas e o enfrentamento de cada indivíduo. Desta maneira, é necessário que o enfermeiro aproprie-se dessa teoria de enfermagem que embasem e norteiem a sua prática clínica, com vista a potencializar sua assistência, com ênfase na educação em saúde, que dentro desse universo destaca-se como uma das principais condutas terapêuticas.

Pois pensando-se na cronicidade do estado de saúde, as demandas de necessidades distintas e, o cuidado como linha de ciência que a enfermagem atua, a educação em saúde, nesse cenário, vem como uma forma eficaz de melhorar a qualidade de vida e o enfrentamento de desafios que permeiam o cotidiano dos cuidadores e das crianças com PC. Obviamente o papel do enfermeiro não é tratado corriqueiramente no cuidado direcionado à esse público, mas nada anula a possibilidade desse profissional deparar-se com pacientes que pertençam a esse grupo, dessa maneira, uma das maneiras de contribuição interessante por parte do enfermeiro, seria a

educação em saúde. Para tanto, uma observação aguçada, que inclua o contexto cultural dos indivíduos, deve ser realizada, quando busca-se uma assistência efetiva e humanística.

O profissional precisa articular os conhecimentos populares com os conhecimentos científicos. Portanto o *Sunrise* aproxima o profissional da realidade que cerca os indivíduos e forma uma verdadeira fotografia da realidade dos fatores que participam ativamente da manutenção da saúde e bem-estar. Além disso, esse modelo traz respaldo científico para uma construção de conhecimento efetiva, no processo de educação em saúde, pois as peculiaridades dos indivíduos são observados e considerados frente as práticas clínicas²⁸.

Considerações finais

A compreensão da influência da cultura frente ao cuidado à crianças com PC, dá-se através das observações feitas sobre os modos de vida, costumes, valores ou princípios e religião do cuidador familiar de crianças com PC. No universo em questão, os modos de vida desdobram-se no cotidiano dos cuidadores. Dessa forma, pôde-se aproximar da realidade diária do cuidado, viabilizando a identificação dos desafios que permeiam esse meio e da rede de apoio que participa desse âmbito.

Sobre os costumes, valores ou princípios, identificam-se as concepções peculiares que norteiam as ações e sentimentos dos cuidadores. Isso pode ser um mecanismo relevante no que tange ao enfrentamento da rotina de cuidados e das dificuldades imbricadas nela.

Acerca da religião, a prática da mesma configura-se como um importante espaço de socialização tanto para o cuidador, quanto para criança. Ademais, esse ponto figura-se como local onde os cuidadores ancoram suas aflições e encontram acalento e alívio para seus anseios diários.

Logo conhecer esses aspectos viabiliza o conhecimento da cultura a qual o público em questão está inserido, respaldando práticas terapêuticas, como educação em saúde, de maneira efetiva e humanística, pois os pormenores arraigados aos cuidadores são considerados.

Considera-se como limitação metodológica a inconsistência que cerca o momento da entrevista. Cada percepção, por parte do entrevistador, é única e dotada de suas peculiaridades, ao passo que, o entrevistado, também é submergido por essas particularidades e, dependendo do contexto ambiental, pode desvelar durante a entrevista distintas informações.

REFERÊNCIAS

1. Pegoraro O. Existência humana é existência cuidadosa. *O Mundo da Saúde*. 2009; 33(2):136-42.
2. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciênc. saúde coletiva*. 2013;18(6):1705-1715.
3. Sankar C, Mundkur N. Cerebral Palsy–Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 2005;72. [Acessado em: 30/09/2016] Disponível em: <http://www.medind.nic.in/icb/t05/i10/icbt05i10p865.pdf>
4. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jul.-ago. 2013 [acesso em: 01/10/16] ;21(4): [08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
5. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2009.
6. McFarland MR, Wehbe-Alamah H. *Leininger's Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. 3ª Ed. New York: National League for Nursing. 2015
7. Mello ML, Oliveira SS. Saúde, religião e cultura: um diálogo a partir das práticas afro-brasileiras. *Saúde Soc*. 2013; 22(4):1024-35.
8. Leininger MM, McFarland MR. *Transcultural nursing: concepts, theories, research e practice*. New York: Mc Graw– Hillmedicine; 2002.
9. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. *Temas em Psicologia*, 2013; 21(2):513-518.
10. Reinert M. ALCESTE, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurélia de G. de Nerval. *Bulletin de méthodologie sociologique*. 1990; (28):24-54.
11. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Santa Catarina; 2013. [Acesso em 03 de dez de 2015]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
12. Bardin L. A informatização da análise das comunicações. IN: Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 5ªEd. Lisboa: Edições 70; 2011, 171-85.
13. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n o 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em 18 out. 2015.
14. Dezoti AP, Alexandre AM, Freire MH, Mercês NN, Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm*. 2015; 28(2):172-6.
15. Cruz DM, Nascimento LRS, Silva DMGV, Schoeller SD. Red de apoyo para las personas con discapacidad. *Cienc. enferm*. 2015; 21(1): 23-33.
16. Santini ZI, Fiori KL, Feeney J, Tyrovolas S, Haro JM, Koyanagi A. Social relationships, loneliness, and mental health among older men and women in Ireland: A prospective community-based study. *Journal of Affective Disorders* 2016; 204(1):59-69.
17. Mariussi MI, Gisi ML, Eyng AM. A Escola como Espaço para Efetivação dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp*. 2016; 22(3):443-454.
18. Olivares NM, Braga MR, Milanez JJB, Magalhães JG, Lemos L, Oliveira MP. Educação inclusiva: adequação e caminhos sob o enfoque de docentes e discentes de uma instituição de ensino superior. *Cuid Enferm*. 2016;10(1): 36-43.
19. Nunes SS, Saia AL, Tavares RE. Educação Inclusiva: Entre a História, os Preconceitos, a Escola e a Família. *Psicologia: Ciência e Profissão* 2015; 35(4), 1106-1119.

20. Garanito MP, Cury MRG. A espiritualidade na prática pediátrica. *Rev. Bioét.* 2016;24,(1):49-53.
21. Freitas TH et al. Religious coping and its influence on psychological distress, medication adherence, and quality of life in inflammatory bowel disease. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2015;37(3):219-227.
22. Heather JSL et al. Religion, spirituality, and physical health in cancer patients: A meta-analysis. *Cancer* 2015;121(21): 3760-8.
23. Alves DA, Silva LG, Delmondes GA, Lemos ICS, Kerntop MR, Albuquerque GA. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid* 2016; 7(2): 1318-24.
24. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jul.-ago. 2013 [acesso em: 01/10/15] ;21(4): [08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
25. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciênc. saúde coletiva.* 2013;18(6):1705-1715.
26. Huang YP, Kellett U, Winsome J. Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. *J Clin Nurs.* 2011;21:189-197.
27. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact on parent of cerebral palsy in children: a literature review. *Arch Pediatr.* 2011;18(2):204-14.
28. Monticelli M, et al. Aplicações da Teoria Transcultural na prática da enfermagem a partir de dissertações de mestrado. *Texto contexto – enferm.* 2010;19(2): 220-228.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desse estudo, no que tange, primeiramente, a revisão integrativa, observa-se que a produção da literatura científica acerca da influência da cultura sob o cuidado à crianças com PC é incipiente. Isso demonstra uma lacuna de conhecimento, que o artigo original dessa dissertação, embasado na teoria de Leininger, responde. Sobre a interferência da cultura frente ao cuidado direcionado às crianças, observa-se que a mesma norteia a realização de procedimentos cuidativos como o uso de plantas medicinais, chás caseiros e benzeduras, utilizados principalmente em problemas respiratórios, desnutrição e queimaduras. Essas condutas são aprendidas e repassadas no universo empírico do cuidar, onde os conhecimentos da mãe, tia ou avó são plenamente acolhidos.

Nessa perspectiva um desdobramento importante ocorre quando reflete-se como pode haver uma articulação adequada entre os saberes empíricos e os conhecimentos científicos. Desta maneira, a competência cultural é algo que merece destaque no tocante à conduta profissional neste assunto, pois a mesma viabiliza a oferta de cuidado efetivo, quando as peculiaridades culturais são absorvidas e consideradas frente às condutas terapêuticas do enfermeiro.

Em um delineamento alinhavado à teoria de Leininger, o artigo original traz resultados que refletem como a cultura participa do universo do cuidador familiar e criança com PC estão inseridas. A partir do cotidiano, costumes e práticas religiosas, a cultura pôde ser descoberta e reflexões importantes, no que se refere à prática profissional do enfermeiro foram estruturadas.

No que tange aos modos de vida, no universo em questão, desdobram-se no cotidiano dos cuidadores. Dessa forma, pôde-se aproximar da realidade diária do cuidado, viabilizando a identificação dos desafios que permeiam esse meio e da rede de apoio que participa desse âmbito.

Sobre os costumes, valores ou princípios, identificam-se as concepções peculiares que norteiam as ações e sentimentos dos cuidadores. Isso pode ser um mecanismo relevante no que tange ao enfrentamento da rotina de cuidados e das dificuldades imbricadas nela.

Acerca da religião, a prática da mesma configura-se como um importante espaço de socialização tanto para o cuidador, quanto para criança. Ademais, esse ponto figura-se como local onde os cuidadores ancoram suas aflições e encontram acalento e alívio para seus anseios diários.

Em relação à conduta profissional, o olhar holístico voltado aos aspectos culturais imbricados no universo do cuidado, revelou o quão relevante é para o enfermeiro compreender e absorver esses valores à sua prática, pois a cultura é um fator que norteia a visão de saúde que cada indivíduo possui, conseqüentemente a visão de cuidado também é norteada pela mesma, o que torna a cultura um fator determinante no seguimento ou não das condutas terapêuticas, relacionadas à educação em saúde propostas pelo profissional.

A aplicação da teoria de Leininger, além de viabilizar a estruturação desta pesquisa, é uma ferramenta relevante à educação em saúde, pois tendo em vista que o ser humano é norteado por questões que vão além ao que o modelo biologicista permite observar, através da utilização dessa referida teoria, o enfermeiro pode ter um olhar abrangente, que reconhece pormenores atrelados ao cotidiano dos indivíduos.

O artigo original desta dissertação, nesse sentido, debruça-se sobre a influência que a cultura tem sobre o cuidado prestado à crianças com PC, traz um olhar sobre uma conjuntura que tem por si só uma demanda de necessidade diferenciada, quando compara-se, por exemplo, ao cuidado demandado por uma criança sem PC. Além disso, o público em questão está submerso por emoções fortes que perpassam desde a descoberta da PC da criança à rotina de cuidados exaustivos do dia a dia. Nessa perspectiva, a cultura e todos seus desdobramentos são ainda mais necessários serem reconhecidos, absorvidos pelos profissionais e considerados frente as condutas que abrangem a educação em saúde.

Assim, esta dissertação viabiliza a aproximação do enfermeiro frente à assistência em saúde que essas crianças recebem, visto que nesse ponto o maior destaque é para o papel do fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo. Porém na prática clínica do enfermeiro, o mesmo pode deparar-se com usuários de saúde e cuidadores/acompanhantes que se adequem ao público em questão. Logo, como um profissional que detém a ciência do cuidado como um dos preceitos principais da sua profissão, pode atuar para o melhoramento da saúde e bem-estar desses indivíduos? Como construir um conhecimento, dentro da educação em saúde, respeitando a cultura em que os mesmos estão inseridos? Como um público rico em demandas pode ser secundarizado pela assistência de enfermagem?

É emergente a necessidade que um olhar holístico seja lançado, mas para isso o conhecimento da cultura em que o cuidador familiar e a criança com PC estão inseridos precisa ser construído, isto foi o que o artigo original dessa pesquisa realizou. Conhecer, para atuar

pertinentemente dentro do contexto da educação em saúde, é o que sintetiza o principal alvo prático dessa dissertação.

Considera-se como limitação metodológica a inconsistência que cerca o momento da entrevista. Cada percepção, por parte do entrevistador, é única e dotada de suas peculiaridades, ao passo que, o entrevistado, também é submerso por essas particularidades e, dependendo do contexto ambiental, pode desvelar durante a entrevista distintas informações.

REFERÊNCIAS

1. Pegoraro O. Existência humana é existência cuidadosa. *O Mundo da Saúde*. 2009; 33(2):136-42.
2. 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* [Internet]. 2010 [Acesso em: 06/01/2016] 18(2): [08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_02.pdf.
3. Diament A. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). In: Diament A & Cypel A, editores. *Neurologia Infantil*. 5ª ed. São Paulo: Atheneu; 2010. p.781-98.
4. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jul.-ago. 2013 [acesso em: 01/06/15] ;21(4): [08 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
5. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciênc. saúde coletiva*. 2013;18(6):1705-1715.
6. Capra F. *O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente*. São Paulo: Cultrix, 1982.
7. Alves VS. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*. 2005;9(16):39-52.
8. Morris DB. What is postmodern illness?. In: *Illness and culture in the postmodern age*. Los Angeles: University California Press. 1998, p. 50-77.
9. McFarland MR, Wehbe-Alamah H. *Culture care diversity and universality*. 3ª Ed. New York: National League for Nursing. 2015
10. Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2009.
11. Mello ML, Oliveira SS. Saúde, religião e cultura: um diálogo a partir das práticas afro-brasileiras. *Saúde Soc*. 2013; 22(4):1024-35.
12. Leininger MM, Farland MR. *Culture care diversity and universality – a worldwide nursing theory*. 2º Ed. New York: Jones and Bartlett Publishers, Inc., 2006.
13. Leininger MM. *Transcultural nursing: concepts, theories, research e practice*. New York: Mc Graw– Hill; 2002.
14. Sousa LB, Barroso MGT. Pesquisa etnográfica: evolução e contribuição para a enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008; mar; 12 (1): 150 – 5.
15. George JB. Madeleine. M. Leininger. IN: *Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional*. 4ªEd. Porto Alegre: Artmed; 2000, 297-310.
16. Falkenberg MB, Mendes TPL, Moraes EP, Souza EM. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2014;19(3):847-852. [acesso em: 19 nov 2015] Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v19n3/1413-8123-csc-19-03-00847.pdf>
17. Alvim NAT, Ferreira MA. Perspectiva problematizadora da educação popular em saúde e a enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, 2007; 16(2): 315-9.
18. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Rev Neurociênc*. 2004; 12(1):41-5.
19. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev. Rene*. 2010;11(NºEspecial):204-214.
20. Looman WS, O’Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *J Pediatr Healthcare*. 2009;23(2):117-25.

21. Lustig DC, Strauser DR. Causal relationships between poverty and disability. *Rehab Counsel Bull.* 2007;50(4):194-202.
22. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Dissertação: Regulamentação da defesa e normas de apresentação. Universidade Federal de Pernambuco, 2011. Acesso em 08/01/2016. Disponível em:
<https://www.ufpe.br/ppgenfermagem/images/normasdn.pdf>
23. Piovesana AMMSG. Encefalopatia crônica, paralisia cerebral. In: Fonseca LF; Pianetti G; Xavier CC. *Compêndio de neurologia infantil*. Ed. Medci, 2002.
24. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2007;09(109).
25. Cândido AMDM. Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar. 51 f. Monografia (Residência Médica em Pediatria) - Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, 2004.
26. Rotta NT. Paralisia cerebral: novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria [periódico na internet]*. 2002. [Acessado em: 08/01/2016] Disponível em:
<http://www.jped.com.br/conteúdo/02-78-S48/port.pdf.htm>
27. Flehmig I, Stuttgart GTV. *Normal Infant Development and Borderline Deviations: Early Diagnosis and Therapy*. New York, 1992, 280 p.
28. Di Pellegrino G, Fadiga L, Fogassi L, Gallese V, Rizzolatti G. Understanding motor events: a neurophysiological study. *Exp. Brain Res.* 1992;91:176–80.
29. Sousa FGM, Silva DCM, Silva ACO, Silva TP, Barbosa DC, Silva IR. Penetrando no Mundo da Doença do Filho com Paralisia Cerebral: O Olhar da Mãe Cuidadora. 16º SENPE. Campo Grande 2011. [Acessado em: 08/01/2016] Disponível em:
<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpetrabalhos/files/0318.pdf>. Acesso em: 27 mai. 2012.
30. Milbrath V M, Cecagno D, Soares, DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2008; 21; : 427-431.
31. Umphered D, Carlson C. *Reabilitação Neurológica Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.
32. Sankar C, Mundkur N. Cerebral Palsy—Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*, 2005;72. [Acessado em: 08/01/2016] Disponível em: <http://www.medind.nic.in/icb/t05/i10/icbt05i10p865.pdf>
33. Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento*. 6th ed. Rio de Janeiro: Record; 2010.
34. Santana JMA, Rabinovich EP. Concepções de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. *Saúde Coletiva* 2012; 09 (55): 24-29.
35. Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Rev Neurociênc.* 2004; 12(1):41-5.
36. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev. Rene*; 2010; 11(Nº especial); 204-214.
37. Looman WS, O’Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *J Pediatr Healthcare.* 2009;23(2):117-25.
38. Lustig DC, Strauser DR. Causal relationships between poverty and disability. *Rehab Counsel Bull.* 2007;50(4):194-202.

39. Sousa LB, Barroso MGT. Pesquisa etnográfica: evolução e contribuição para a enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 2008 [acesso em 2016 ago 31];12(1):150-55. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n1/v12n1a23.pdf>
40. Boehs AE. Análise dos conceitos de negociação/acomodação da Teoria de M. Leininger. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Ribeirão. 2002 [acesso em 2016 set 01];10(1):90-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7777.pdf>
41. Monticelli M, et al. Aplicações da Teoria Transcultural na prática da enfermagem a partir de dissertações de mestrado. *Texto contexto – enferm*. Florianópolis. 2010;19(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/02.pdf> Acesso em 01 set. 2016.
42. Budó MLD, Saupe R. Modos de Cuidar em comunidades Rurais: a Cultura permeando o Cuidado de Enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2005, Abr/Jun, 14(2): 177-185. Disponível em; <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a04v14n2.pdf> Acesso em 09 Set 2016.
43. Sousa LB, Pinheiro AKB, Pagluica LMF. Da Teoria da Diversidade e Universalidade Cultural à Prevenção de Doenças Sexualmente Transmissíveis. *Rev.enferm. UERJ*, 2009;17(3): 321-25.
44. Schall Virgínia T., Struchiner Miriam. Educação em saúde: novas perspectivas. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 1999 Jan [acessado em: 2016 Out. 01]; 15(Suppl 2): S4-S6. Disponível em:http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000600001&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1999000600001>.
45. Dias ME. Educação em saúde: conceitos e propósitos. *Cogitare Enferm* 2009; 14(4):773-6.
46. Carvalho JM. Abaixo a vacina. *Rev Nossa História*. 2004:50-7.
47. Freire P. *Pedagogia do oprimido*. 38ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2004
48. Boehs AE, Monticelli M, Wosny AM, Heidemann IBS, Grisotti M. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. *Texto Contexto Enferm*, 2007; 16(2): 307-14.
49. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* 2008;17(4):758-64.
50. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein* 2010;8(1):102-6.
51. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão Integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem* 2009;22(4):434-38.
52. Melnyk BM. *Evidence-based practice in nursing e healthcare: a guide to best practice*. 2ªEd. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2011.
53. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: uma revisão de literatura. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2006; [Acessado em: 20/10/15]14(1):[telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a17.pdf>
54. Singh J. *Critical Appraisal skills programme*. *J pharmacol pharmacother* 2013;4:76-77
55. Flick U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3ªEd. Porto Alegre: Bookman Companhia ED, 2008.

56. Petzold M. The psychological definition of “the family”. IN: Cusinato, M. Research Family: Resources and needs across the world. Milão: LED- Edizioni Universitarie, 1996. p.25-44.
57. Weiss P, Hadas-lidor N, Sachs D. Participação de cuidadores familiares na recuperação/comunicação da cognição com base na intervenção cognitiva dinâmica. IN: Katz N. Neurociência, reabilitação cognitiva e modelos de intervenção em terapia ocupacional. 3 ed. São Paulo: Santos, 2014. p.67-86.
58. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ªEd. São Paulo: Hucitec, 2010.
59. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. Temas em Psicologia, 2013; 21(2):513-518.
60. Reinert M. ALCESTE, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurélia de G. de Nerval. Bulletin de méthodologie sociologique. 1990; (28):24-54.
61. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Santa Catarina; 2013. [Acesso em 03 de dez de 2015]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
62. Bardin L. A informatização da análise das comunicações. IN: Bardin L. Análise de Conteúdo. 5ªEd. Lisboa: Edições 70; 2011, 171-85.
63. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n o 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. Acesso em 18 out. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENFERMAGEM) - UFPE

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa A Interface entre a cultura e o cuidado às crianças com paralisia cerebral, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Isabella Joyce Silva de Almeida, com endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 – (81) 2126-8566 e isbellajsa@gmail.com para contato do pesquisador responsável. A pesquisa está sob a orientação da Profa. Dra. Ana Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, Telefone: 987025150, e-mail anapopita@gmail.com. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

O objetivo da pesquisa conhecer como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria do cuidado cultural. Será realizada uma única entrevista utilizando um questionário mais as perguntas norteadoras da entrevista semiestruturada, os quais serão gravados durante a conversa. A entrevista será realizada no ambulatório de Terapia Ocupacional – HC/PE, enquanto são aguardadas as consultas, com duração média de 30 minutos. O risco poderá ser relacionado ao constrangimento por responder perguntas contidas na entrevista semiestruturada. No entanto, a fim de evitar este risco, as informações colhidas serão confidenciais. Como benefício haverá a contribuição para este estudo, pois os dados colhidos poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nas gravações e entrevistas ficarão armazenados em pastas de arquivo no Departamento de Enfermagem- CCS/UFPE, sob a responsabilidade da orientadora desta pesquisa, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 05 anos. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

Assinatura da pesquisadora: _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Implicações dos recursos familiares à promoção da saúde à criança com paralisia cerebral, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Recife, ___/___/___ Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (PC). RECIFE-PE.

Perfil Socioeconômico

Idade do cuidador:	Nº de filhos:
Vínculo familiar com a criança:	
Profissão:	Escolaridade:
Pratica alguma religião: () Sim () Não	
Se sim, especifique:	
Renda Familiar: () até 1 salário mínimo () 2 a 3 salários mínimos () 4 ou mais salários mínimos	
Estado Civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () Amasiado () Viúvo	
Idade da Criança com PC:	Frequenta escola: () Sim () Não
Recebe alguma ajuda de custo para com o cuidado com a criança: () Sim () Não	
Recebe alguma ajuda no cuidado com a criança: () Sim () Não	
Se sim, especifique:	
Reside com algum companheiro (a): () Sim () Não	
A criança participa de alguma atividade social: () Sim () Não	
Se sim, especifique:	

Entrevista

- 1) Pra você o que é rotina do dia a dia? Como sua rotina do dia a dia influencia no cuidado para com a criança?
- 2) Pra você o que é um costume? Como os seus costumes influenciam no cuidado para com a criança?
- 3) Pra você o que são valores ou princípios? Como seus valores/princípios influenciam no cuidado para com a criança?
- 4) Pra você o que é praticar uma religião? Como sua prática religiosa influencia no cuidado para com a criança?

ANEXOS

ANEXO A

**CARTA DE ANUÊNCIA AO HOSPITAL DAS CLÍNICAS – UNIVERSIDADE
FEDERAL DE PERNAMBUCO (HC-PE).**



EBSERH

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE
FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA
DE SERVIÇOS HOSPITALARES

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos (o) a pesquisador (a) Isabella Joyce Silva de Almeida, a desenvolver o seu projeto de pesquisa “A interface entre a cultura e o cuidado às crianças com paralisia cerebral”, que está sob a coordenação/orientação do(a) prof. (a) Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti cujo objetivo é Conhecer como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria do cuidado cultural, nesta unidade de terapia ocupacional do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco.

A aceitação está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

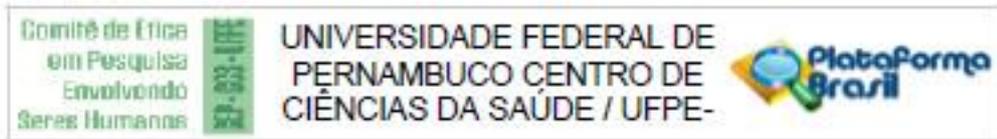
Recife
Local, em 09/ maio 2016

Amanda Belo
66.200.44-72
Unidade de Terapia Ocupacional

Amanda Belo
Terapeuta Ocupacional
CREFITO: 6689 T.O.

ANEXO B

PARECER CONSUBSTANCIAL DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A INTERFACE ENTRE A CULTURA E O CUIDADO ÀS CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Pesquisador: Isabella Joyce Silva de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 54449116.4.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.530.903

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Dissertação de Mestrado da aluna Isabella Joyce Silva de Almeida, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco CCS/UFPE sob orientação da profa. Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, intitulado A Interface entre a cultura e o cuidado às crianças com paralisia cerebral apresentando ao Comitê de Ética e Pesquisa para avaliação.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria do cuidado cultural.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com a pesquisadora, não haverá ônus para os participantes da pesquisa. O risco poderá ser relacionado ao constrangimento por responder perguntas contidas na entrevista semiestruturada. Porém, para poupar este desconforto, as informações coletadas serão confidenciais.

Os benefícios, são o embasamento teórico que este estudo dará a futuras pesquisas de intervenção.

A educação em saúde, é outro ponto beneficiado nessa pesquisa. Pois tendo em vista o papel

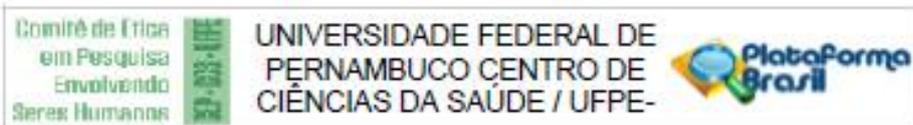
Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS

Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600

UF: PE Município: RECIFE

Telefone: (81)2126-8588

E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.530.903

facilitador do profissional, o conhecimento prévio acerca da influência cultural frente ao cuidado com criança com PC, viabiliza ações de educação em saúde mais eficazes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

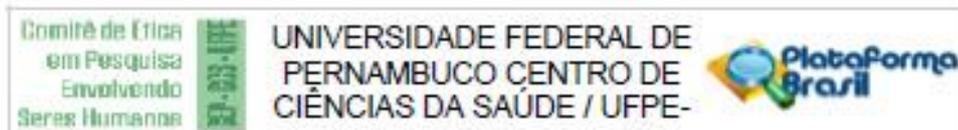
A chegada de uma criança com paralisia cerebral gera grande impacto à família. Dentro dessa perspectiva, é necessário um olhar holístico para toda conjuntura que envolve essa criança. As questões que perpassam a cultura a qual criança e família cuidadora estão inseridas, devem ser observadas, principalmente no tocante a influência que estes elementos possuem frente ao cuidado prestado à essas crianças com paralisia cerebral. Por isso o objetivo é conhecer como a cultura influencia o cuidado prestado por cuidadores familiares às crianças com paralisia cerebral, à luz dos constructos da teoria do cuidado cultural. O estudo é descritivo, transversal, com abordagem qualitativa. A ser realizado no ambulatório do serviço de terapia ocupacional, no Hospital de grande porte em Pernambuco. A população será constituída por todos os cuidadores familiares de crianças com PC. Serão inclusos os cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral, que frequentam a associação prestadora de assistência do hospital de grande porte em Recife. A saber, cuidadores informais, são aqueles que exercem o cuidado contínuo sem receber qualquer remuneração e, geralmente, não possui preparo técnico para exercer tal função. Serão excluídos cuidadores menores de 18 anos e que não sejam familiares dessas crianças. Entende-se, nesse estudo, como família um grupo social distinto, caracterizado por intimidade e laços entre as gerações, que convivem em rotinas semelhantes. Sendo o familiar, portanto, um participante desse grupo.

Os dados serão coletados através da aplicação da entrevista semiestruturada e da construção do genograma e ecomapa seguindo o modelo proposto por Calgary de avaliação na família. A análise dos dados contará com o auxílio do software Iramutec, a partir da análise de Classificação Hierárquica Descendente. As classes resultantes desse processo, serão nomeadas e interpretadas em consonância com o modelo Sunrise, constructo da Teoria do Cuidado Cultural, tendo em vista a construção das inferências do conteúdo analisado. A pesquisa obedecerá a resolução nº466/12, e iniciará após a aprovação pelo Comitê de ética e Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos exigidos por este Comitê foram anexados a plataforma.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepcca@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.530.903

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

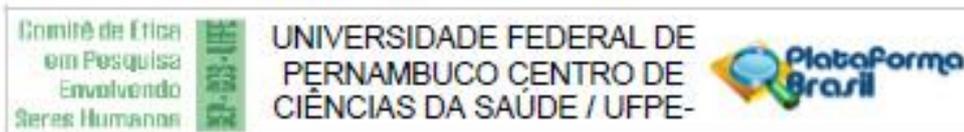
Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_671101.pdf	22/03/2016 16:03:20		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE.docx	22/03/2016 16:02:58	Isabela Joyce Silva de Almeida	Aceito

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-900
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.530.903

Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/03/2016 16:02:58	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_DISSERTACAO.docx	22/03/2016 15:59:47	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito
Outros	ANUENCIA.pdf	21/03/2016 16:32:26	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito
Outros	TERMO_CONFIDENCIALIDADE.pdf	18/03/2016 22:26:11	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	16/03/2016 18:07:30	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito
Outros	CURRICULO_ISABELLA.pdf	01/03/2016 11:09:25	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito
Outros	CURRICULO_ANA.pdf	01/03/2016 11:08:50	Isabella Joyce Silva de Almeida	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 04 de Maio de 2016

Assinado por:
Gisele Cristina Sena da Silva Pinho
(Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br

ANEXO C

CLASSIFICAÇÃO HIERÁRQUICA DESCENDENTE

