

**Nayara Araújo Cardoso  
Renan Rhonalty Rocha  
Maria Vitória Laurindo  
(Organizadores)**

# **Enfermagem Moderna: Bases de Rigor Técnico e Científico 2**



Nayara Araújo Cardoso  
Renan Rhonalty Rocha  
Maria Vitória Laurindo  
(Organizadores)

# Enfermagem Moderna: Bases de Rigor Técnico e Científico 2

Atena Editora  
2019

2019 by Atena Editora  
Copyright © Atena Editora  
Copyright do Texto © 2019 Os Autores  
Copyright da Edição © 2019 Atena Editora  
Editora Executiva: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Antonella Carvalho de Oliveira  
Diagramação: Lorena Prestes  
Edição de Arte: Lorena Prestes  
Revisão: Os Autores

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

### **Conselho Editorial**

#### **Ciências Humanas e Sociais Aplicadas**

Prof. Dr. Álvaro Augusto de Borba Barreto – Universidade Federal de Pelotas  
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná  
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília  
Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Gaio – Universidade de Lisboa  
Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia  
Prof. Dr. Gilmei Fleck – Universidade Estadual do Oeste do Paraná  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionale delle Figlie di Maria Ausiliatrice  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Juliane Sant’Ana Bento – Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande  
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

#### **Ciências Agrárias e Multidisciplinar**

Prof. Dr. Alan Mario Zuffo – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul  
Prof. Dr. Alexandre Igor Azevedo Pereira – Instituto Federal Goiano  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Daiane Garabeli Trojan – Universidade Norte do Paraná  
Prof. Dr. Darllan Collins da Cunha e Silva – Universidade Estadual Paulista  
Prof. Dr. Fábio Steiner – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Girlene Santos de Souza – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia  
Prof. Dr. Jorge González Aguilera – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul  
Prof. Dr. Ronilson Freitas de Souza – Universidade do Estado do Pará  
Prof. Dr. Valdemar Antonio Paffaro Junior – Universidade Federal de Alfenas

Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte  
Profª Drª Raissa Rachel Salustriano da Silva Matos – Universidade Federal do Maranhão  
Profª Drª Vanessa Lima Gonçalves – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande

### **Ciências Exatas e da Terra e Engenharias**

Prof. Dr. Adélio Alcino Sampaio Castro Machado – Universidade do Porto  
Prof. Dr. Eloi Rufato Junior – Universidade Tecnológica Federal do Paraná  
Prof. Dr. Fabrício Menezes Ramos – Instituto Federal do Pará  
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte  
Prof. Dr. Takeshy Tachizawa – Faculdade de Campo Limpo Paulista

### **Conselho Técnico Científico**

Prof. Msc. Abrãao Carvalho Nogueira – Universidade Federal do Espírito Santo  
Prof. Dr. Adaylson Wagner Sousa de Vasconcelos – Ordem dos Advogados do Brasil/Seccional Paraíba  
Prof. Msc. André Flávio Gonçalves Silva – Universidade Federal do Maranhão  
Prof.ª Drª Andreza Lopes – Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento Acadêmico  
Prof. Msc. Carlos Antônio dos Santos – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro  
Prof. Msc. Daniel da Silva Miranda – Universidade Federal do Pará  
Prof. Msc. Eliel Constantino da Silva – Universidade Estadual Paulista  
Prof.ª Msc. Jaqueline Oliveira Rezende – Universidade Federal de Uberlândia  
Prof. Msc. Leonardo Tullio – Universidade Estadual de Ponta Grossa  
Prof.ª Msc. Renata Luciane Polsaque Young Blood – UniSecal  
Prof. Dr. Welleson Feitosa Gazel – Universidade Paulista

<b>Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) (eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)</b>	
E56	Enfermagem moderna [recurso eletrônico] : bases de rigor técnico e científico 2 / Organizadores Nayara Araújo Cardoso, Renan Rhonalty Rocha, Maria Vitória Laurindo. – Ponta Grossa (PR): Atena Editora, 2019. – (Enfermagem Moderna: Bases de Rigor Técnico e Científico; v. 2)  Formato: PDF Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader. Modo de acesso: World Wide Web. Inclui bibliografia ISBN 978-85-7247-380-4 DOI 10.22533/at.ed.804190506  1. Enfermagem – Pesquisa – Brasil. 2. Enfermeiros – Prática. 3. Saúde – Brasil. I. Cardoso, Nayara Araújo. II. Rocha, Renan Rhonalty. III. Laurindo, Maria Vitória. IV. Série.  CDD 610.73
<b>Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422</b>	

Atena Editora  
Ponta Grossa – Paraná - Brasil  
[www.atenaeditora.com.br](http://www.atenaeditora.com.br)  
contato@atenaeditora.com.br

## APRESENTAÇÃO

A obra “Enfermagem Moderna: Bases de Rigor Técnico e Científico” consiste de dois livros de publicação da Atena Editora, em seus 19 capítulos do volume 2, a qual apresenta contribuições para o cuidado em enfermagem, com foco no profissional enfermeiro inserido na assistência ao paciente.

A Enfermagem é essencialmente cuidado ao outro ser humano, no entanto, a sobrecarga imposta pelo cotidiano do trabalho, transforma a assistência em uma forma mecanizada e tecnicista e não-reflexiva. Este comportamento também afeta as relações de trabalho da enfermagem influenciando negativamente no atendimento com qualidade. Assim, quando se fala em cuidado quer se dizer um cuidado voltado para a enfermagem, englobando o processo de saúde, de adoecimento, de invalidez, de empobrecimento, pois ele busca promover, manter ou recuperar a dignidade e a totalidade humana.

Portanto, Cabe ao enfermeiro em qualquer um de seus níveis de trabalho coordenar, planejar e supervisionar a assistência prestada por equipes de saúde, atuando em áreas assistenciais, administrativas, gerenciais e também educacionais. O enfermeiro presta atenção ao paciente, relacionando se todos os cuidados feitos sobre o mesmo estão surtindo o efeito desejado, acompanhando sua evolução. O profissional de enfermagem também pode contribuir com conhecimento científico e habilidades especializadas, garantindo maiores cuidados aos pacientes e controlando práticas de qualidade na área da saúde.

Desta maneira, com o intuito de colaborar com os dados já existentes na literatura, este volume traz atualizações sobre a atuação do profissional enfermeiro frente ao cuidado em saúde para pacientes, atualizações sobre patologias de relevância clínica, contribuição destes profissionais no âmbito hospitalar, saúde e inovação, assim esta obra é dedicada tanto à população de forma geral, quanto aos profissionais e estudantes da área da saúde. Dessa forma, os artigos apresentados neste volume abordam: Alzheimer e cinema: algumas reflexões; a aplicação do processo de enfermagem no controle da saúde do portador de hanseníase multibacilar; a atenção primária na saúde suplementar: implantação do processo de enfermagem; caracterização dos diagnósticos de enfermagem de risco em pacientes cirúrgicos; concepções de familiares acerca dos cuidados do paciente com atrofia muscular espinhal tipo I; construção das redes bayesianas no diagnóstico de enfermagem de náusea; o cuidado à criança portadora de diabetes mellitus tipo 1 utilizando Nanda-Noc-Nic: estudo de caso; contribuição da enfermagem na segurança do paciente a fim de evitar eventos adversos; diagnósticos de enfermagem em criança hospitalizada submetida a procedimento cirúrgico, segundo Nanda-I; doença renal crônica e hemodiálise: relato de experiência numa unidade de terapia intensiva; enfermagem frente aos agravos da H1N1; o significado da sexualidade do idoso no contexto da consulta de enfermagem; os riscos dos hábitos de sucção não nutritivos, e estratégias para sua prevenção e remoção; saúde e inovação: método

não invasivo para monitorar a pressão intracraniana; e, subconjunto da classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE®) para hipertensos e diabéticos, dentre outros temas pertinentes na atualidade.

Sendo assim, desejamos que este livro possa colaborar com informações relevantes aos estudantes e profissionais de saúde que se interessarem pela atuação do profissional de enfermagem inserido na assistência ao paciente, além de evidenciar a construção do cuidado e para população de forma geral, apresentando informações atuais da importância das ações enfermeiro.

Nayara Araújo Cardoso

Renan Rhonalty Rocha

Maria Vitória Laurindo

## SUMÁRIO

<b>CAPÍTULO 1</b> .....	<b>1</b>
ALZHEIMER E CINEMA: ALGUMAS REFLEXÕES	
Leatrice da Luz Garcia	
Rosane Seeger da Silva	
Marco Aurélio Figueiredo Acosta	
Andreisi Carbone Anversa	
Cleide Monteiro Zemolin	
Melissa Gewehr	
<b>DOI 10.22533/at.ed.8041905061</b>	
<b>CAPÍTULO 2</b> .....	<b>18</b>
APLICAÇÃO DO PROCESSO DE ENFERMAGEM NO CONTROLE DA SAÚDE DO PORTADOR DE HANSENÍASE MULTIBACILAR	
Ana Rosa Botelho Pontes	
Gal Caroline Alho Lobão	
Eberson Luan dos Santos Cardoso	
Kelem Bianca Costa Barros	
Flávia Rodrigues Neiva	
<b>DOI 10.22533/at.ed.8041905062</b>	
<b>CAPÍTULO 3</b> .....	<b>20</b>
ATENÇÃO PRIMÁRIA NA SAÚDE SUPLEMENTAR: IMPLANTAÇÃO DO PROCESSO DE ENFERMAGEM	
Marli Aparecida Rocha de Souza	
Karina Chaves da Silva	
Rosimeri Lima Barankevicz dos Santos	
Wagner José Lopes	
Ingrid Schwyzer	
Izabela Andréa da Silva	
<b>DOI 10.22533/at.ed.8041905063</b>	
<b>CAPÍTULO 4</b> .....	<b>33</b>
CARACTERIZAÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE RISCO EM PACIENTES CIRÚRGICOS	
Thaís Martins Gomes de Oliveira	
Cristine Alves Costa de Jesus	
<b>DOI 10.22533/at.ed.8041905064</b>	
<b>CAPÍTULO 5</b> .....	<b>37</b>
CARDIOTOXICIDADE DESENCADEADA PELO USO DE AGENTES FARMACOLÓGICOS CONVENCIONAIS E RADIOTERÁPICOS: CUIDADO BASEADO EM EVIDÊNCIAS	
Alane Karen Echer	
Susane Flôres Cosentino	
Gianfábio Pimentel Franco	
Mônica Strapazzon Bonfada	
Nilce Coelho Peixoto	
<b>DOI 10.22533/at.ed.8041905065</b>	
<b>CAPÍTULO 6</b> .....	<b>55</b>
CONCEPÇÕES DE FAMILIARES ACERCA DOS CUIDADOS DO PACIENTE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I	
Gabriela Marinho Gomes	

Débora Gomes da Rocha  
Émilly Giacomelli Bragé  
Lahanna da Silva Ribeiro  
Annie Jeanninne Bisso Lacchini  
**DOI 10.22533/at.ed.8041905066**

**CAPÍTULO 7 ..... 68**

CONSTRUÇÃO DAS REDES BAYESIANAS NO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM DE NÁUSEA

Luana Daniela de Souza Rockenback  
Gabriela Antoneli  
Fernanda Diniz Flores  
Renata Émilie Bez Dias  
Marta Rosecler Bez  
Michele Antunes  
Marie Jane Soares Carvalho

**DOI 10.22533/at.ed.8041905067**

**CAPÍTULO 8 ..... 78**

CUIDADO À CRIANÇA PORTADORA DE DIABETES MELLITUS TIPO 1 UTILIZANDO NANDA-NOC-NIC: ESTUDO DE CASO

Fernanda Paula Cerântola Siqueira  
Weslen de Sousa da Conceição  
Graziela Maria Ferraz de Almeida  
Luana de Mello Alba  
Cássia Galli Hamamoto  
Maria Renata Nunes

**DOI 10.22533/at.ed.8041905068**

**CAPÍTULO 9 ..... 91**

DE QUE FORMA A EQUIPE DE ENFERMAGEM PODE CONTRIBUIR NA SEGURANÇA DO PACIENTE A FIM DE EVITAR EVENTOS ADVERSOS?

Ana Patrícia Fonseca Coelho Galvão  
Fabiana Pereira da Silva  
Benedita Célia Leão Gomes  
Rosilda Mendes da Silva  
Maria Rute Gonçalves Moraes  
Diana Alves de Oliveira  
Faculdade Pitágoras São Luís  
Wochimann de Melo Lima Pinto

**DOI 10.22533/at.ed.8041905069**

**CAPÍTULO 10 ..... 101**

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM EM CRIANÇA HOSPITALIZADA SUBMETIDA A PROCEDIMENTO CIRÚRGICO, SEGUNDO NANDA-I

Fernanda Paula Cerântola Siqueira  
Graziela Maria Ferraz de Almeida  
Luana de Mello Alba  
Weslen de Sousa da Conceição  
Cássia Galli Hamamoto  
Maria das Neves Firmino da Silva

**DOI 10.22533/at.ed.80419050610**

**CAPÍTULO 11 ..... 115**

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM EM CRIANÇA HOSPITALIZADA COM AGRAVO



## RESPIRATÓRIO, SEGUNDO NANDA-I

Fernanda Paula Cerântola Siqueira  
Luana de Mello Alba  
Graziela Maria Ferraz de Almeida  
Weslen de Sousa da Conceição  
Cássia Galli Hamamoto  
Maria das Neves Firmino da Silva

**DOI 10.22533/at.ed.80419050611**

## **CAPÍTULO 12 ..... 131**

### DOENÇA RENAL CRÔNICA E HEMODIÁLISE: RELATO DE EXPERIÊNCIA NUMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Daniela Buriol  
Silomar Ilha  
Mariana Pellegrini Cesar  
Cassio Mozzaquatro Marcuzzo  
Paloma Horbach da Rosa  
Cláudia Zamberlan

**DOI 10.22533/at.ed.80419050612**

## **CAPÍTULO 13 ..... 139**

### ENFERMAGEM FRENTE AOS AGRAVOS DA H1N1

Anatacha de Quadros  
Fernanda Souza Coimbra  
Ingre Paz

**DOI 10.22533/at.ed.80419050613**

## **CAPÍTULO 14 ..... 141**

### LESÕES POR PRESSÃO: GERENCIAMENTO DOS CUIDADOS E DOS CUSTOS

Magna Roberta Birk  
Jacinta Sidegum Renner

**DOI 10.22533/at.ed.80419050614**

## **CAPÍTULO 15 ..... 153**

### O SIGNIFICADO DA SEXUALIDADE DO IDOSO NO CONTEXTO DA CONSULTA DE ENFERMAGEM

Renata Saraiva  
Ann Rosas  
Geilsa Valente  
Ermelinda Marques

**DOI 10.22533/at.ed.80419050615**

## **CAPÍTULO 16 ..... 165**

### PROCESSO DE TRABALHO E RISCOS DE ADOECIMENTO MENTAL ENTRE TRABALHADORES DE ENFERMAGEM: UMA REFLEXÃO TEÓRICA

Sérgio Valverde Marques dos Santos  
Luiz Almeida da Silva  
Rita de Cássia Marchi Barcellos Dalri  
Sebastião Elías da Silveira  
Benedita Gonçalves de Assis Ribeiro  
Vanessa Augusto Bardaquim  
Maria Lúcia do Carmo Cruz Robazzi

**DOI 10.22533/at.ed.80419050616**

<b>CAPÍTULO 17</b> .....	<b>178</b>
RISCOS DOS HÁBITOS DE SUÇÃO NÃO NUTRITIVOS, E ESTRATÉGIAS PARA SUA PREVENÇÃO E REMOÇÃO	
<p>Maiara Bertt  Elisandra Medianeira Nogueira  Josiane Lieberknecht Wathier Abaid</p>	
<b>DOI 10.22533/at.ed.80419050617</b>	
<b>CAPÍTULO 18</b> .....	<b>187</b>
SAÚDE E INOVAÇÃO: MÉTODO NÃO INVASIVO PARA MONITORAR A PRESSÃO INTRACRANIANA	
<p>Lívia Moraes de Almeida  Alessandra Rodrigues Prado  Aline Francielly Silva Reis Ribeiro  Ana Clara Pereira Batista Veloso  Amanda Carolina Nogueira Amorim  Débora Caroline Silva  Karoline Lelis Barroso  Lidiane Pereira de Sousa Santos  Melina Soares Sanchez  Rosana Costa do Amaral</p>	
<b>DOI 10.22533/at.ed.80419050618</b>	
<b>CAPÍTULO 19</b> .....	<b>192</b>
SUBCONJUNTO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM (CIPE®) PARA HIPERTENSOS E DIABÉTICOS	
<p>Paula Cristina Pereira da Costa  Elaine Ribeiro  Juliana Prado Biani Manzoli  Micneias Tatiana de Souza Lacerda Botelho  Ráisa Camillo Ferreira  Erika Christiane Marocco Duran</p>	
<b>DOI 10.22533/at.ed.80419050619</b>	
<b>SOBRE OS ORGANIZADORES</b> .....	<b>204</b>

## CONCEPÇÕES DE FAMILIARES ACERCA DOS CUIDADOS DO PACIENTE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I

### **Gabriela Marinho Gomes**

Universidade Federal de Ciências da Saúde de  
Porto Alegre  
Porto Alegre - RS

### **Débora Gomes da Rocha**

Universidade Federal de Ciências da Saúde de  
Porto Alegre  
Porto Alegre - RS

### **Émilly Giacomelli Bragé**

Universidade Federal de Ciências da Saúde de  
Porto Alegre  
Porto Alegre - RS

### **Lahanna da Silva Ribeiro**

Universidade Federal de Ciências da Saúde de  
Porto Alegre  
Porto Alegre - RS

### **Annie Jeanninne Bisso Lacchini**

Universidade Federal de Ciências da Saúde de  
Porto Alegre  
Porto Alegre - RS

descritiva, a partir do instrumento de pesquisa um roteiro semi-estruturado baseado no Modelo Calgary de Avaliação da Família, com a utilização do genograma e ecomapa. A amostragem foi feita através da técnica bola de neve. Das cinco famílias entrevistadas, a faixa etária variou entre 34 e 63 anos, apenas em uma o pai era o cuidador principal. A descoberta do diagnóstico foi um momento estressante e difícil, especialmente devido a relatos de insensibilidade por parte de profissionais e ao prognóstico da doença. O conhecimento científico tanto dos profissionais como dos familiares contribui positivamente para o enfrentamento da doença. O enfermeiro deve estar atento aos sinais e sintomas de luto que a família enfrenta desde o diagnóstico, estando disponível a auxiliá-los de forma empática.

**PALAVRAS-CHAVE:** Relações Familiares; Atrofia Muscular Espinhal; Enfermagem Familiar.

### FAMILY CONCEPTIONS ABOUT THE CARE OF THE PATIENT WITH TYPE 1 SPINAL MUSCULAR ATROPHY

**ABSTRACT:** The caregiver of patients with type I spinal muscular atrophy has a lower quality of life and is at greater risk for the development of diseases, especially when there is a dependence of the patient. The objective of this study is to

**RESUMO:** O cuidador de pacientes com atrofia muscular espinhal do tipo I possui menor qualidade de vida e tem maior risco para o desenvolvimento de doenças, principalmente quando há maior dependência do paciente. O objetivo deste estudo é compreender as concepções de familiares no cuidado ao paciente com atrofia muscular espinhal tipo I. Estudo transversal com abordagem qualitativa

understand the conceptions of family members in the care of patients with type 1 spinal muscular atrophy. A cross-sectional study with descriptive qualitative approach, based on the research instrument, a semi-structured script based on the Calgary Family Assessment Model, use of the genogram and ecomap. Sampling was done using the snowball technique. Of the five families interviewed, the age range varied between 34 and 63 years, in only one the father was the main caregiver. The discovery of the diagnosis was a stressful and difficult time, especially due to reports of insensitivity by professionals and the prognosis of the disease. The scientific knowledge of both professionals and family members contributes positively to coping with the disease. The nurse must be alert to the signs and symptoms of grief that the family has faced since the diagnosis, being available to help them empathically.

**KEYWORDS:** Family Relations; Spinal Muscular Atrophy; Family Nursing.

## 1 | INTRODUÇÃO

A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença neurodegenerativa, de caráter genético com herança autossômica recessiva. A incidência mundial da doença é de 1:6.000 ou 1:10.000 nascimentos e de indivíduos portadores é de cerca de 1 para cada 40 ou 60 pessoas (BAIONI, 2010). A AME tipo I não tem cura e caracteriza-se como a manifestação mais grave da doença, com início precoce de manifestação dos sinais e sintomas, além de determinar a morte pediátrica na maioria dos casos. (WONG, 2011).

Os cuidados com as crianças incluem o uso de drogas preventivas e o acompanhamento com equipe multidisciplinar. Os cuidadores necessitam aprender cuidados específicos, como limpeza e aspiração de traqueostomia, manejo em caso de parada cardiorrespiratória, exercícios físicos diários, manutenção nutricional entre outros.

O paciente é indissociável de sua família, pois é esta que oferece apoio se responsabiliza por seus cuidados. O cuidador possui menor qualidade de vida, inclusive com maior risco para o desenvolvimento de doenças como a depressão. Dessa forma, o objetivo desse estudo é compreender as concepções de familiares no cuidado ao paciente com AME I.

## 2 | METODOLOGIA

Estudo transversal com abordagem qualitativa descritiva. Utilizou-se como instrumento o Modelo Calgary de Avaliação da Família. Os critérios de inclusão foram 1) ter consanguinidade com uma criança com AME I; 2) ser vinculado a uma associação de familiares relacionada à doença; 3) estar envolvido com os cuidados da criança; 4) ter mais de 18 anos. 5) Morar na região de Florianópolis, microrregião de Porto Alegre de Caxias do Sul.

Os primeiros participantes foram indicados pela Associação Catarinense de Luta Contra Atrofia Muscular Espinhal (ACLAME). Os seguintes foram indicados pelos primeiros, tal qual a técnica da bola de neve (BALDIN e MUNHOZ,2011).

O projeto foi aprovado sob o número 1.500.607 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (CEP-UFCSPA). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderam um questionário baseado no Modelo Calgary de Avaliação da Família com utilização de genograma e ecomapa. Utilizou-se codinomes inspirados no livro “O Pequeno Príncipe”, escrito por Antoine de Saint-Exupéry: Príncipe, Piloto, Raposa, Astrônomo, Rosa. O tamanho da amostra se deu pela saturação de Minayo (MINAYO, 1993).

O genograma é a construção da árvore da família, técnica que tem sido cada vez mais usada na avaliação clínica das famílias desde o avanço dos estudos genéticos (MELLO et al, 2005). O ecomapa permite um olhar estendido da família, representando o elo entre a família e o mundo. Esses dois instrumentos associados mostram questões históricas e sociais que influenciam no desfecho da família (MELLO, 2005, WRIGHT E LEAHEY,2009).

### 3 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entrevistou-se cinco famílias no período de 02 de julho a 11 de agosto de 2016: duas em Florianópolis, duas em Caxias do Sul e uma em Viamão. Estiveram presentes em todas as entrevistas as mães dos pacientes, o que demonstra a forte presença da figura feminina nos cuidados às crianças.

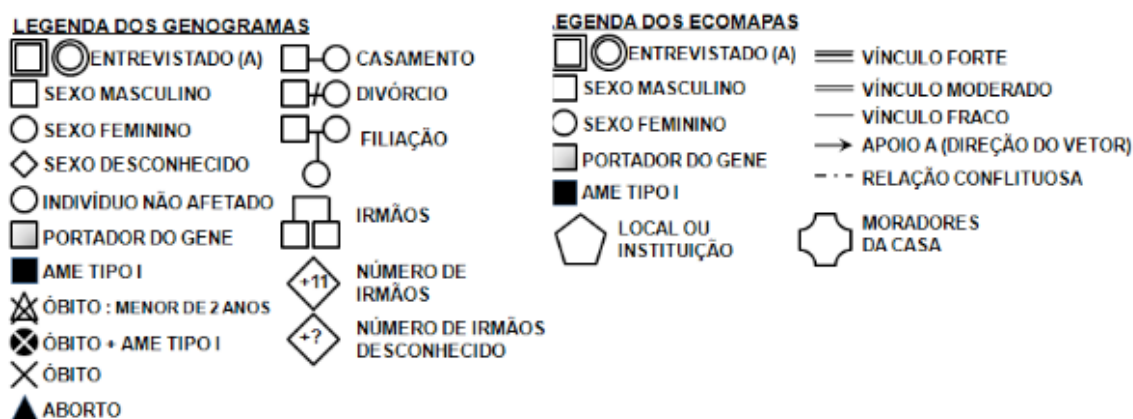


Figura 1: Legenda dos Genogramas e Ecomapas

Fonte: Autores (2016).

#### Família Príncipe

O paciente e sua mãe moram em apartamento adaptado para ele, em bairro

nobre de Florianópolis. A criança foi chamada de Príncipe por características da mãe serem semelhantes às do Pequeno Príncipe: ela não desiste do que acredita ser certo e é uma pessoa motivadora.

A mãe do Príncipe tem 36 anos, é natural de Garibaldi/RS, ensino superior incompleto e não trabalha desde o diagnóstico do filho. Separou-se do pai de Príncipe há três anos; ele, que é advogado, vem visitar o filho em alguns fins de semana e contribui financeiramente. Atualmente, ela namora um homem que tinha um filho com AME tipo I.

O Príncipe tem nove anos, é cadeirante, respira em ventilação mecânica por traqueostomia, alimenta-se via gastrostomia. Durante a entrevista, a mãe relata que o maior sonho da criança é alimentar-se pela boca. Príncipe está sempre acompanhada de uma técnica de enfermagem, recebe fisioterapia motora e respiratória duas vezes ao dia, tendo aulas em casa, a partir de atividades adaptadas. A mãe do Príncipe valoriza muito a socialização, por isso leva o garoto na brinquedoteca do condomínio e investiu em carro adaptado. **Figura 2: Genograma da Família Príncipe.**

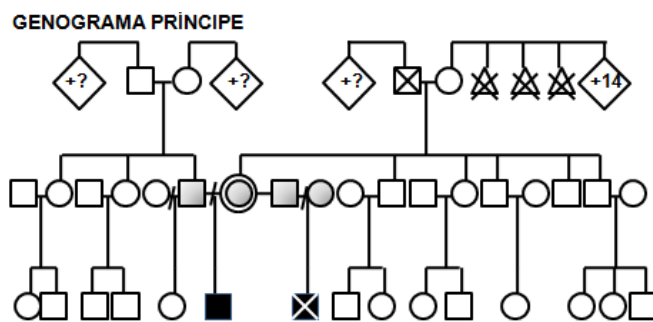


Figura 2: Observa-se três óbitos pediátricos na família materna, todos de causa desconhecida, sendo um deles relatado problemas respiratórios. Fonte: Autores (2016).

Quanto à rede de apoio, a mãe valoriza muito a todos, apesar de citar sentir-se isolada desde o diagnóstico de AME tipo I do filho.

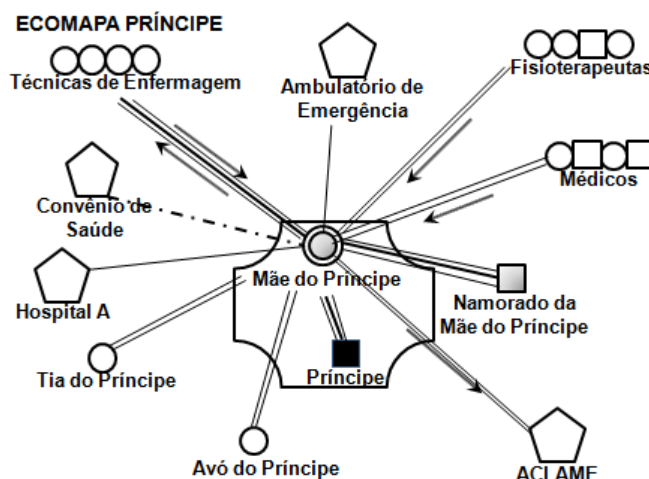


Figura 3: Ecomapa da Família do Príncipe.

A Família mostrou-se organizada em relação aos cuidados da criança. A rede de apoio consegue proporcionar momentos de lazer para a cuidadora, facilitando o enfrentamento da doença. Além disso, a mãe do Príncipe demonstrou estar sempre disposta a estudar e compartilhar conhecimentos, por isso, auxilia a ACLAME a proporcionar eventos e a cadastrar famílias.

## Família Piloto

Foram entrevistados a mãe e o pai do Piloto, em Caxias do Sul/RS. A casa fica em bairro simples e foi construída de acordo com as necessidades da criança.

O Piloto tem nove anos, é cadeirante, respira em ventilação mecânica em traqueostomia, alimenta-se por gastrostomia. A criança está sempre acompanhada de uma técnica de enfermagem, realiza fisioterapia duas vezes ao dia e recebe aulas em casa. Foi nomeado de Piloto, pois este é o personagem que acolhe o personagem principal, de modo que os dois acabam se percebendo iguais e amigos.

A mãe do Piloto tem 39 anos, ensino médio completo e é natural de Palmeira das Missões, RS. Atualmente, trabalha como cuidadora de um idoso e de uma criança com AME tipo I, diminuindo a sobrecarga de cuidados com o filho. O pai do Piloto tem 45 anos, é advogado, natural de Santana do Livramento/RS e admitiu não aceitar a doença, mas que precisa lutar pela qualidade de vida do filho. Os entrevistados comentaram ter poucos dados sobre a família. (Figura 4)

**Figura 4: Genograma da Família do Piloto.**

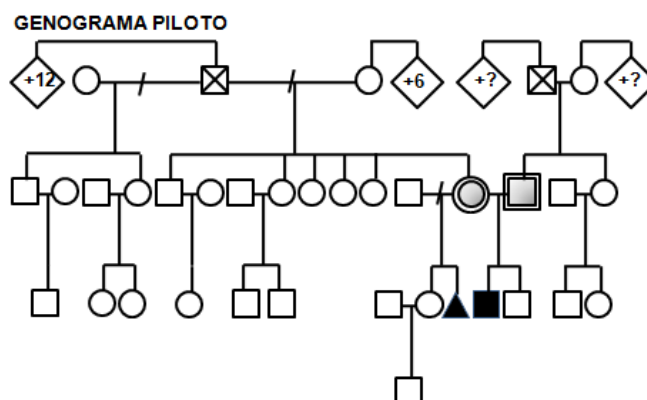


Figura 4: Não foram observados outros casos da doença ou de suspeita. O aborto ocorrido não tem relação com casos de AME 0 ou perinatal. Fonte: Autores (2016).

Quando perguntados sobre a rede de apoio, a equipe de enfermagem e de fisioterapia foram citadas como partes importantes do cuidado com Piloto.

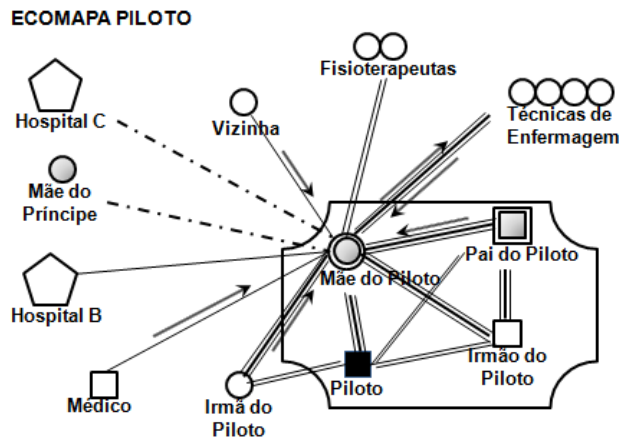


Figura 5: Ecomapa da Família da Raposa

Fonte: Autores (2016).

## Família Raposa

Os entrevistados da Família Raposa foram a mãe e a tia da criança. A entrevista ocorreu na casa da família, em Caxias do Sul/RS, que fica em região bem desenvolvida e foi construída de acordo com as necessidades da Raposa.

A Raposa, sexo masculino, é cadeirante, tem 11 anos de idade, respira em ventilação mecânica em traqueostomia e se alimenta por gastrostomia. A mãe da Raposa tem 39 anos, é casada com o pai da criança, tem dois filhos, ensino médio completo e é natural de Anta Gorda/RS. Não trabalha desde o diagnóstico do filho.

Observa-se no genograma da família (Figura 6) que não se conhece outros casos da doença.

**Figura 6: Genograma da Família da Raposa.**

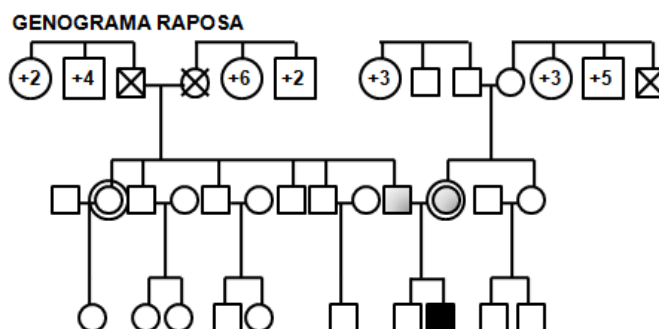


Figura 6: não foram relatados óbitos pediátricos, nem casos semelhantes à doença. Fonte: Autores (2016).

Relatou-se especialmente o apoio da equipe de técnicas de enfermagem, os familiares nos cuidados à Raposa e, inclusive, a mãe de Príncipe (Figura 7).

**Figura 7: Ecomapa da Família da Raposa**



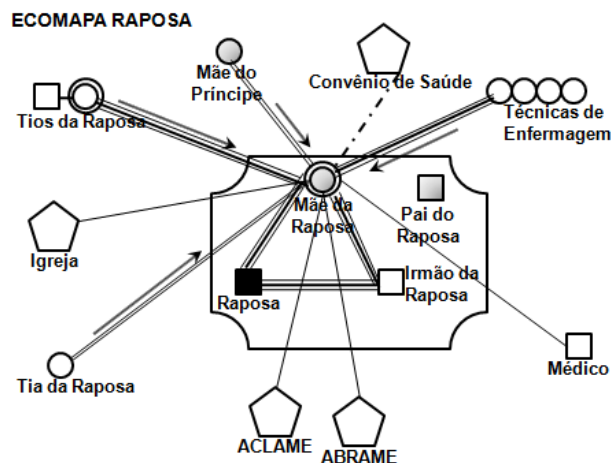


Figura 7: A equipe de técnicas de enfermagem foi considerada integrante da família devido ao apoio prestado. O convênio de saúde foi a única relação conflituosa. Fonte: Autores (2016).

A participação de congressos e eventos oferecidos pelas associações de pais, foi citado como fonte de conhecimento sobre a doença e de apoio a outros familiares:

Desde que eu participei do primeiro congresso, nós temos essa fonte de informação, em que a gente consegue trocar e ter mais acesso a informação. (Mãe da Raposa).

### Família Astrônomo

Foram entrevistados a mãe e o pai na casa da família, em Florianópolis (SC). Eles são donos de um restaurante no qual a mãe trabalha. A casa foi construída de acordo com as necessidades do Astrônomo.

Astrônomo tem quatro anos, é cadeirante, ventila em ar ambiente, alimenta-se via oral, ingerindo apenas alimentos pastosos. Não movimenta as pernas, tem pouca movimentação das mãos e dificuldade em manter a cabeça ereta. Durante a entrevista, ele mostrou que conseguia firmar a cabeça, o que foi recebido com alegria por todos os presentes. Com isso ele é o Astrônomo, personagem do livro que era diferente de todos os outros cientistas e que tinha para dizer era importante.

O pai do Astrônomo tem 37 anos, ensino médio completo e é natural de Florianópolis. Com uma fala bastante coerente, demonstrou-se preocupado com a qualidade de vida do filho. A mãe do menino tem 34 anos, ensino superior incompleto, é natural de Palmitos (SC). Sua fala também era coerente e demonstrava fé e esperança em novas tecnologias que melhorem a qualidade de vida do filho. Existem casos de óbito de crianças na família, mas não souberam informar a causa (Figura 8).

**Figura 8: Genograma da Família do Astrônomo.**

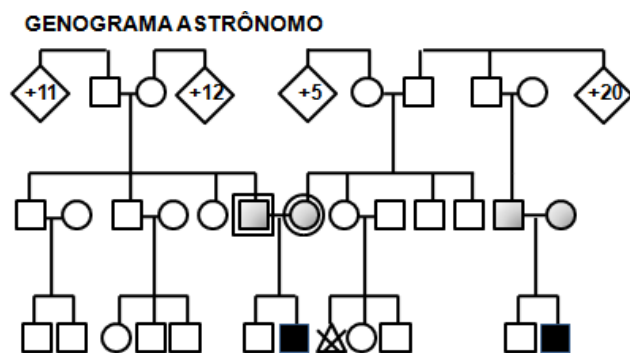


Figura 8: Há na família o conhecimento de um caso da doença, sendo um primo de segundo grau do Astrônomo. Uma prima faleceu com algumas horas de vida, mas não buscou-se saber a causa. Fonte: Autores (2016).

Quanto à rede de apoio (Figura 9), a família do pai do Astrônomo é bastante presente. Também foram citadas as fisioterapeutas como essenciais no cuidado com Astrônomo.

**Figura 9: Ecomapa da Família do Astrônomo.**

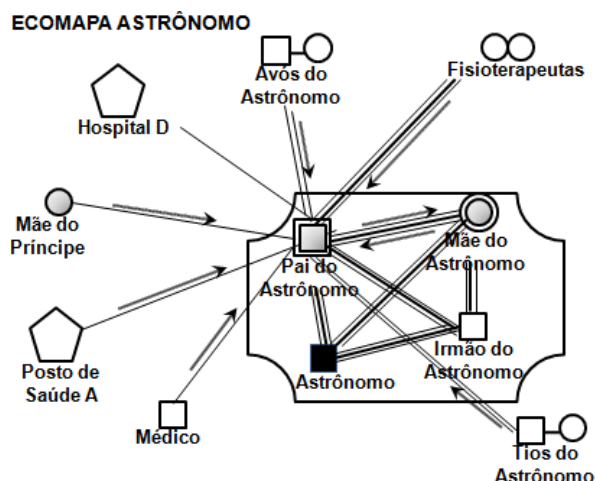


Figura 9: Os vínculos mais fortes são com a família e com as fisioterapeutas. A mãe do Príncipe também foi citada como rede de apoio. Fonte: Autores (2016).

## Família Rosa

Foi entrevistada a mãe da Rosa, em Viamão/RS. A casa não havia espaço adaptado, mas a mãe referiu que estão planejando melhorias. A criança dormia no momento da entrevista e não foi apresentada à entrevistadora.

A mãe da Rosa tem 36 anos, tem ensino superior incompleto, é casada com o pai da Rosa. O nome Rosa foi dado à criança devido a características de sua mãe semelhantes à Rosa do Pequeno Príncipe. A mãe de Rosa referiu que, com o tempo, ela acostumou-se a cuidar da filha:

Embora tu não queiras, tu és obrigado a te adaptar à nova vida. Hoje já faz parte da minha vida cuidar dela e, talvez, se eu tivesse que voltar atrás, eu não saberia voltar à antiga vida sem ela (Mãe da Rosa).

Sobre casos de AME na família (Figura 10), ela lembrou de um irmão que faleceu com alguns meses de vida, porém, não possui mais informações.

**Figura 10: Genograma da Família da Rosa.**

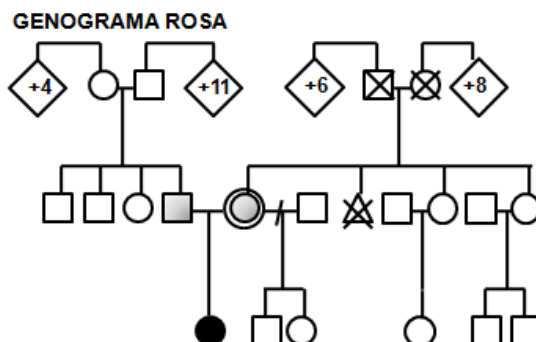


Figura 10: Observa-se um caso de morte pediátrica na família, porém de causa desconhecida. Fonte: Autores (2016).

Apenas os pais da Rosa auxiliam nos cuidados e o apoio vem de outros familiares de crianças com AME (Figura 11).

Em busca de mais apoio e conhecimento, a mãe da Rosa fundou uma associação relacionada à doença, a AME em Movimento (2015), que busca informar sobre direitos e cuidados aos pacientes.

**Figura 11: Ecomapa da Família da Rosa.**

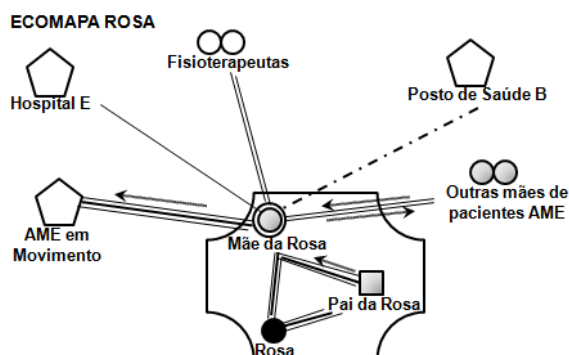


Figura 11: através da associação AME em Movimento, a mãe da Rosa tem trocado apoio com outras famílias. Fonte: Autores (2016)

## O CONHECIMENTO CIENTÍFICO NO ENFRENTAMENTO DE MUDANÇAS NO COTIDIANO E DE CUIDADOS AO PACIENTE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I

O conhecimento científico sobre a doença foi citado como potencialidade no enfrentamento, ao dar segurança para a realização de cuidados, para opinar sobre o tratamento feito e sugerir novas abordagens. Logo, a busca por informação, tal como demonstrado por Leite et al, 2013, é caracterizada como uma estratégia no enfrentamento à doença crônica, assim como também o são o suporte social e religioso.

Então é bom a gente saber sobre escoliose, sobre ventilação, sobre os parâmetros

respiratórios, mas também a gente acaba entendendo as consequências das coisas. (Mãe da Raposa).

Por outro lado, Moura et al, 2010, comenta que a falta de conhecimento, leva ao preconceito contra a doença, a tratamentos inadequados e ao diagnóstico tardio. Qian, 2015, demonstra a carência de conhecimento dos profissionais gerou prejuízo emocional aos familiares e atraso do diagnóstico.

Ele fez traqueostomia e gastrostomia aos seis meses de idade. Se eu soubesse na época, se eu conhecesse os fisioterapeutas que conheço hoje, eu colocava numa ventilação não-invasiva, mas o médico não me deu outra opção. Hoje eu sei que o médico também não sabia disso na época. (Mãe do Príncipe).

Percebeu-se que a falta de aceitação da doença por alguns familiares causou atraso na busca por informação, tal como percebida na fala a seguir:

A aceitação leva ao conhecimento. O diagnóstico foi difícil para nós por causa da falta de aceitação e da falta de conhecimento. (Mãe do Príncipe).

Logo, o acesso e a busca por informações sobre a doença são relevantes para a melhoria de qualidade de vida do o paciente e dos familiares cuidadores.

## **A FAMÍLIA COMO FONTE DE APOIO NO CUIDADO AO PACIENTE COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL TIPO I**

Os entrevistados relataram a importância de ter a ajuda de familiares com os cuidados da criança. Na família da Raposa, foi observado que a união da família favorece para a diminuição da sobrecarga da mãe da Raposa:

A gente sempre pode contar com alguém para se revezar. Lá no começo, a minha cunhada tinha mais flexibilidade nos horários” (Mãe da Raposa).

A família próxima torna-se essencial uma vez que há relatos de isolamento desde o diagnóstico, tanto devido ao afastamento de outros familiares distantes, quanto à decisão de isolar-se como uma medida de proteção para a criança e também pela dificuldade de deslocamento:

A gente se restringe muito. Eu conheço a imunidade do meu pequeno. Uma gripe para uma criança normal pode não ser nada, para o meu filho pode ser uma semana inteira mal ou até mesmo internação. (Pai do Astrônomo).

Ainda assim, observa-se a presença frequente de pessoas do sexo feminino nos cuidados ao paciente com AME, tanto na família próxima quanto entre os profissionais da saúde. Dado semelhante a outras pesquisas, como a de Ying Qian et al, 2015, a de Moura et al, 2010 e a de Neves, 2008. Alguns familiares deixam de trabalhar ou de estudar para assumir os cuidados da criança integralmente.

## **SENTIMENTOS DOS CUIDADORES FRENTE À DOENÇA**

Elizabeth Küber-Ross, 1985, no livro “Sobre a morte e o morrer” descreve cinco

estágios que os indivíduos passam quanto tem experiências de perda e de mudanças de vida: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

A negação pode ser uma fase de defesa temporária, em que o paciente desconfia do diagnóstico ou nega a sua existência.

É próprio nosso de não querer perder quem a gente ama. O perder não é uma coisa que a gente aceita, não importa o que digam. (Mãe da Raposa).

A raiva é a fase na qual surgem sentimentos de ira, revolta, e ressentimento, que pode se propagar em todas as direções. Este sentimento foi percebido quando as famílias lembravam de momentos difíceis:

Quando chegou a psicóloga para a mãe do Piloto e falou bem assim, eu lembro como se fosse ontem, só escuta: 'não dá bola, se tu vieres a perder o Piloto, tu já vais ganhar outro'. Me deu uma raiva! Porque nenhum irmão, filho ou amigo do peito substitui o outro e então eu me revoltei mais. (Pai do Piloto).

A barganha ocorre quando os envolvidos passam a fazer promessas, geralmente de cunho religioso, a fim de se conseguir uma “troca” pela melhora do estado de saúde ou de alguma condição.

Tu estás numa situação à flor da pele, então o que disserem, tu vais e faz. Um amigo nos disse que ele tinha era macumba, então a gente mandou limpar toda a casa. (Mãe do Piloto).

A depressão envolve sentimentos de tristeza e de incapacidade frente à doença. É de difícil enfrentamento, pois gera desânimo em relação aos problemas. Foi relatada por todos os entrevistados.

Chegamos em casa e pesquisamos na internet o que era AME e quando vimos as imagens.... Foi o pior dia da minha vida. O chão caiu, a gente não sabia o que fazer e chorava nos cantos da casa. A gente olhava para ele e parecia que estávamos velando ele. (Pai do Astrônomo).

A aceitação é a fase em que a doença e suas consequências são aceitas. Alguns pacientes podem nunca chegar nesta fase. Entretanto, a aceitação motiva a busca por soluções e gera atitudes positivas.

A qualidade de vida é para ele! Você vai no quarto e, antes de dormir, ele te dá um sorriso, isso é o nosso combustível, o nosso oxigênio. Na verdade, ele é o único motivo que faz a gente seguir, não desistir e não desanimar. Por mais que você tenha épocas em que desanima ou tenha problemas, assim como em todas as famílias que a gente considera normais. (Mãe da Raposa).

## 4 | CONCLUSÃO

Diante da predominância de mulheres, mostra-se a importância de uma maior atenção às cuidadoras e de inserir os homens enquanto cuidadores, a fim de evitar a sobrecarga feminina. As alterações da rotina que envolvem os aparelhos para ventilação e o aparato para a alimentação das crianças, além da equipe que passa frequentar a residência, por exemplo, são consideradas fatores estressantes e configuram uma

limitação social.

As mudanças foram mais aceitas quando os familiares e os profissionais buscaram conhecimento científico, configurando um enfrentamento positivo e permitindo a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores. Foram percebidos sentimentos de luto em todos os familiares em diferentes momentos das narrativas. Dos cinco sentimentos experimentados – negação, raiva, barganha, depressão e aceitação -, a aceitação foi vista como parte importante para a tomada de decisões positivas para o enfrentamento da AME.

A família próxima foi percebida com maior presença na rede de apoio dos cuidadores. O apoio de outras famílias de crianças com AME se demonstrou importante para a aceitação e compartilhamento de informações. Este estudo teve como fragilidade o número de casos entrevistados limitados à região sul do Brasil, ao considerarmos que há outras associações maiores da doença no nordeste e sudeste do país.

## 5 | AUTORIZAÇÕES/RECONHECIMENTO

Ao submeter o trabalho, os autores tornam-se responsáveis por todo o conteúdo da obra.

## REFERÊNCIAS

BAIONI, M. T. C.; AMBIEL, C. R. **Atrofia muscular espinhal: diagnóstico, tratamento e perspectivas futuras**. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro: 2010.

BALDIN, N.; MUNHOZ, E. M. B. **Snowball (Bola de Neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária**. X Congresso Nacional de Educação – Educere. Paraná: 2011.

LEITE, M. F.; GOMES, I. P.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; ANJOS, U. U.; MORAES, R. M.; COLLET, N. **Estratégias de enfrentamento de cuidadores de criança com doença crônica: estudo metodológico**. OBJN: Online Brazilian Journal of Nursing: 2013.

MELLO, D. F.; VIEIRA, C. S.; SIMPIONATO, E.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M.; NASCIMENTO, L. C. **Genograma e Ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família**. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano. São Paulo: 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 1993.

MOURA, C. V. A.; LANDIM, F. L. P.; COLLARES, P. M. C.; MESQUITA, R. B.; VALDÉS, M. T. M. **Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com atrofia muscular espinhal I e II**. RBPS. Fortaleza, 2010.

NEVES, E.T.; CABRAL I.E. **Empoderamento da mulher cuidadora de criança com necessidades especiais em saúde**. Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis, 2008.

QIAN, Y.; MCGRAW, S.; HENNE, J.; JARECKI, J.; HOBBY, K.; YEH, W. **Understanding the experiences and needs of individuals with Spinal Muscular Atrophy and their parents: a qualitative study**. Biomed Central Neurology. London and Tokyo, 2015.

WONG. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Editado por Marilyn J. Hockenberry; coedição David Wilson; tradução Maria Inês Corrêa Nascimento... [et al.]. Rio de Janeiro: Elsevier 2011.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo: Roca, 2009.

Agência Brasileira do ISBN  
ISBN 978-85-7247-380-4

