

ENTREVISTA FAMILIAR: RELATO DE EXPERIÊNCIA

FAMILY INTERVIEW: EXPERIENCE REPORT

RESUMEN

Objetivou-se relatar a experiência de realizar entrevista com famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual. Caracteriza-se por um estudo descritivo, do tipo relato de experiência, cujos dados foram coletados entre os meses de novembro de 2014 a julho de 2015 em duas cidades do interior de São Paulo, com instrumento semi-estruturado. A experiência das pesquisadoras no processo da entrevista, perpassou por inúmeras emoções e aprendizados, para as famílias representou um momento reflexivo. Conclui-se que fazer entrevista familiar não é tarefa fácil, demanda dedicação, disponibilidade de tempo e habilidades. Já para as famílias, este trabalho é considerado terapêutico.

PALAVRAS CHAVE - Pesquisa Qualitativa; Família; Entrevista; Enfermagem.

Copyright © Revista San Gregorio 2016. ISSN 2528-7907. ©

ABSTRACT



The objective of this article is to report the experience of performing family interview with families of children and adolescents with visual impairments. Characterize as a descriptive study of type experience report, whose data were collected from November 2014 to July 2015 in two cities of São Paulo, with semi-structured instrument. The project was approved by the Research Ethics Committee. The experience of the researcher in the interview process pervaded by numerous emotions and learning; for families represented a reflective moment.. In conclusion, do family interview is no easy task, requires dedication, time availability and skills. This considered therapeutic for families.

KEYWORDS: Qualitative Research; Family; Interview; Nursing.

Copyright © Revista San Gregorio 2016. ISSN 2528-7907. ©

 **MAYARA CAROLINA BARBIERI**
 Universidade Federal de São Carlos, Brasil
 may_barbieri@hotmail.com

 **GABRIELA VAN DER ZWAAN BROEKMAN CASTRO**
 Universidade Federal de São Carlos, Brasil
 gabriela_zwaan@hotmail.com

 **GISELLE DUPAS**
 Universidade Federal de São Carlos, Brasil
 giselle.dupas@gmail.com

ARTÍCULO RECIBIDO: 14 DE DICIEMBRE DE 2015

ARTÍCULO ACEPTADO PARA PUBLICACIÓN: 1 DE FEBRERO DE 2016

ARTÍCULO PUBLICADO: 28 DE JULIO DE 2016

INTRODUÇÃO

A abordagem qualitativa na área da saúde é importante por abordar e valorizar o universo de significados, aspirações, crenças, valores e atitudes dos sujeitos sociais, buscando ainda conhecer um determinado fenômeno através dos seus protagonistas e dos sentidos que atribuem aos objetos e às ações sociais que desenvolvem [1].

Para obtermos dados qualitativos, podemos utilizar muitos instrumentos de coleta sendo os de maior recorrência a observação direta, as entrevistas abertas ou semiestruturadas, as entrevistas em profundidade, a pesquisa participativa, a etnografia, e os grupos focais [2]. Independentemente da estratégia adotada, toda pesquisa, seja ela qualitativa ou quantitativa necessita de cuidados que devem ser seguidos. Em especial a pesquisa qualitativa, por conta da sua complexidade e subjetividade, mantendo-se assim uma rigidez metodológica.

Levando em consideração as especificidades da entrevista familiar e buscando contemplar nossos objetivos, optamos por ela como forma de coleta de dados qualitativos. O processo de realizar entrevista individual requer preparo, porém ao se entrevistar várias pessoas, no caso a família em interação, o momento da entrevista exige do pesquisador outras habilidades, já que ao mesmo tempo, diversos são os dados que emergem e nenhum pode ser perdido.

Wright e Leahey (2012) descrevem algumas habilidades que se mostram importantes no momento da entrevista familiar, sendo elas: perceptivas, conceituais e executivas. As perceptivas, referem-se à capacidade de observar informações relevantes. Tal habilidade é completamente diferente em uma entrevista individual do que quando

realizada com família, já que o pesquisador deve observar as interações múltiplas que se estabelecem e também os relacionamentos. Em relação às conceituais, deve-se dar significado às observações, que são vistas como um sistema. E para finalizar, as habilidades executivas são as intervenções terapêuticas que o pesquisador realiza na entrevista, sendo este um processo circular. Ao utilizar tais habilidades, uma enfermeira encontra-se preparada para se envolver com a família, explorar, avaliar intervenções, identificar potencialidades e fragilidades. As autoras incentivam que essas habilidades devem ser desenvolvidas e utilizadas durante entrevista familiar, porém personalizadas para cada família, pois na entrevista o pesquisador e a família estarão em interação e cada interação possui especificidades diferentes [3].

Frente aos inúmeros desafios de se realizar uma entrevista, é importante que se discuta os aspectos metodológicos e a abordagem teórica da coleta de dados. Há necessidade da preparação dos jovens pesquisadores nas etapas de planejamento da entrevista, execução e análise das informações [4] vez que essas demandam habilidades diferenciadas de outros métodos.

O modo com o que a família responde às adversidades é construído socioculturalmente e depende diretamente de sua relação com o mundo, de suas crenças, valores, costumes, da vida cotidiana, das relações construídas conjuntamente e das ações direcionadas para lidar com a doença. Sabe-se que eventos adversos na família afetam os membros de diferentes maneiras, já que a mesma sendo unidade de cuidado influencia de maneira significativa as convicções de seus integrantes, suas atitudes, seus comportamentos relativos à saúde e à doença e as readaptações das funções familiares [5].

O modelo de assistência em saúde atual é movido pelas rotinas de trabalho, sendo que essas podem ter a abordagem centrada somente no paciente, ou no paciente e em sua família. O contexto de assistência, está repleto de intensas tentativas de modificação da prática do cuidado, com a preocupação de reinserir a família como centro do enfoque dos profissionais da saúde, vez que essa passou a ser entendida como coadjuvante do tratamento, interceptora entre o paciente e a equipe de saúde e provedora de cuidados. É a

interação de fatores biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, culturais e espirituais que determinarão transformações ou estase no estado de saúde de cada indivíduo. Dessa maneira, incluir a família como objeto de estudo e intervenção aos profissionais de saúde e de enfermagem é atualmente uma exigência e ao mesmo tempo um grande desafio [5-11].

Há a necessidade de incluir a família como agente participante do cuidado, tornando-a fortalecida, capaz de cuidar dos próprios problemas e realizar tomadas de decisão fundamentadas. Para isso, deve-se promover as habilidades para este cuidado e para que intervenções de enfermagem, foco de nossa proposta atinjam ao longo da trajetória a família, e não apenas o (s) membro (s) que apresenta (m) o problema de saúde vigente [12].

A entrevista familiar é uma estratégia terapêutica, visto que no momento da entrevista a família pode atribuir novos significados a sua experiência, desenvolver novas competências, fortalecer-se e potencializar-se enquanto unidade e reduzir o sofrimento, através do diálogo que por vezes nunca ocorreu [13-14].

Diante do exposto, este artigo se propõe a apresentar a experiência da utilização do método de entrevista familiar com familiares de crianças e adolescentes com deficiência visual.

O tema proposto justifica-se por ser uma experiência diferenciada da entrevista individual e que pode contribuir para a prática de outros pesquisadores no momento de realizar entrevistas familiares.

II. MATERIAIS E MÉTODOS

Pesquisa descritiva, de base qualitativa, do tipo relato de experiência, utilizando-se de entrevista familiar. A pesquisa tem como tema abordar as experiências relacionadas ao processo de realizar entrevista familiar. As entrevistas foram realizadas com famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual de dois municípios do estado de São Paulo e advém de uma pesquisa de mestrado na área da enfermagem.

O relato de experiência é caracterizado como uma pesquisa descritiva, mais

informal, que utiliza da reflexão de experiências vivenciadas, de uma situação ou de um conjunto delas. Este recurso está sendo cada vez mais utilizado para enriquecer a fundamentação teórica com a experiência pessoal ou profissional dos autores [15].

O levantamento dos dados dos participantes do município A foi obtido através das matrículas das crianças e dos adolescentes com deficiência visual, nas redes de ensino particular, estadual e municipal, fornecidos pela Secretaria Estadual de Educação do Estado de São Paulo. Já no município B as famílias foram identificadas em uma instituição que fornece apoio a pessoas com deficiência visual.

Os critérios de seleção foram que os membros da família da criança e do adolescente e os próprios, tivessem a capacidade cognitiva e auditiva para responderem as perguntas; e a família entrevistada ser cuidadora da criança e do adolescente na faixa etária de 6 a 18 anos. Foram excluídos da pesquisa os membros da família que não forneceram narrativas compreensíveis e as crianças e adolescentes que apresentaram associado à deficiência visual, outros tipos de deficiência ou quaisquer outras malformações do sistema nervoso central. O último critério foi aplicado a partir de informações fornecido pela própria família, visto que muitas vezes a escola não conhecia esse dado.

Após o contato com as escolas utilizamos como estratégia de aproximação das famílias uma carta convite para participação da pesquisa, entregue aos alunos com DV e, à partir da resposta a correspondência, entrávamos em contato para agendamento de uma conversa pessoalmente com o principal cuidador para abordar os objetivos da pesquisa e sanar dúvidas.

Os dados foram coletados no período de novembro de 2014 a julho de 2015 em dois municípios no interior do estado de São Paulo, através da realização de entrevista com instrumento semiestruturado que continha questões norteadoras para auxiliar na condução. Essas estavam relacionadas à experiência da família em relação a deficiência visual da criança ou do adolescente e também em relação à rede de apoio que a família acessa. Como ferramentas secundárias foram utilizados o genograma e o ecomapa a fim de

compreender as fragilidades e potencialidades das relações familiares, como também a genealogia da família.

As entrevistas foram efetuadas em grupos, gravadas em áudio, e realizadas no domicílio das famílias ou em uma instituição de apoio para crianças e adolescentes com DV.

Todos os aspectos contidos na Resolução nº 466 /2012, do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes para realização de pesquisas com seres humanos foram respeitadas [16]. Assim, o projeto de pesquisa foi submetido ao CEP da Universidade Federal de São Carlos e aprovado com o parecer número 748.751, CAAE: 32401414.0.0000.5504, após ter sido obtido o consentimento favorável da Secretaria Municipal e da Delegacia Regional de Educação do município.

III. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto a caracterização das entrevistas, segue a tabela I. (ANEXOS)

Foi estabelecido um bom vínculo com as famílias entrevistadas, acredita-se ter sido em decorrência dos inúmeros contatos prévios ao momento da entrevista, incluindo aos presenciais, os fonados.

Antes de marcarmos a data das entrevistas, realizamos uma primeira aproximação pessoalmente ou via telefone com os principais responsáveis pela criança ou adolescente para que pudéssemos explicar com maiores detalhes a pesquisa, além de darmos oportunidade ao responsável sanar dúvidas e desenvolvermos um vínculo inicial com a família. Os encontros presenciais foram realizados no domicílio da família ou nas escolas, conforme a preferência do responsável. Neste momento já deixávamos disponível o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento para que também outros membros da família pudessem obter maior detalhamento da pesquisa.

Autores afirmam que o primeiro contato é essencial para que a importância da participação dos membros da família na entrevista seja valorizada. Deve-se afirmar claramente que cada um é membro significativo da família e desempenha papéis fundamentais [3].

Além do contato pessoalmente realizado antes da entrevista, também fazíamos ligações telefônicas para que o vínculo fosse mantido. Nas ligações ouvíamos as famílias e solicitávamos horários para que a entrevista fosse realizada, nos colocando à disposição para qualquer horário estabelecido pelas famílias.

Quanto ao local da entrevista também demos a opção de realizarmos em um local de escolha da família, e assim a maior parte das entrevistas foram realizadas no próprio domicílio. Observamos que este ambiente faz com que a família se sinta mais segura, à vontade e ambientada; porém obtivemos algumas interferências no decorrer das mesmas. As dispersões ocorreram principalmente quando o CI era criança. Nota-se a dificuldade em engajá-la no processo da entrevista. Além disso, também ocorreram dispersões relacionadas a ligações telefônicas, demandas de outras crianças menores pertencentes à família e visitas que chegaram no momento da entrevista. Para reduzir tais dificuldades buscávamos deixar a família participante à vontade para interromper e ao retomar a entrevista resgatávamos os assuntos que estavam em discussão.

Há prós e contras em se realizar entrevista no domicílio. Em relação aos prós, bebês, crianças e idosos podem estar presentes com mais facilidade, ocorrem mais oportunidades de se encontrar membros significativos se realizada no domicílio e também é possível o conhecimento do ambiente físico e social da família. Já como contras há questão de custo administrativo e pessoal quanto ao deslocamento do pesquisador e também que ocorrem mais interrupções no decorrer da entrevista do que em um local neutro [3].

Para as entrevistas realizadas na instituição de apoio à pessoas com DV foi reservado antecipadamente um espaço neutro, que não apresentasse interrupções externas durante a execução da entrevista. Somente em um encontro o membro participante expressou intimidação para expor as interações estabelecidas com a instituição, apesar do ambiente imparcial.

Anterior à entrevista e gravação orientávamos também a família sobre as condutas do pesquisador no decorrer do processo - tais como notas realizadas sobre

algo que a família narrou e que se desejaria retomar posteriormente, mas que por ocasião da fala não era oportuno interromper ou mesmo questionamentos para densificar os dados que emergiriam.

As entrevistas foram realizadas sempre em dois pesquisadores, para não constranger a família com mais entrevistadores e para que houvesse um pesquisador com papel de observador. As observações se deram principalmente pelo pesquisador que não conduzia a entrevista, pois este ficava mais livre para observar e realizar as anotações que eram pertinentes, principalmente quanto a movimentações dos membros da família, gestos realizados pelos participantes, emoções e conflitos que surgiram. As orientações foram importantes para que a família não se intimidasse com as anotações realizadas. Aconselhamos também para que os participantes da entrevista falassem um de cada vez e para que todos relatassem o seu ponto de vista sobre o que foi perguntado, mesmo que fosse destoante entre os membros de uma mesma família.

A estratégia de dois pesquisadores durante a entrevista familiar foi essencial para que a condução da entrevista fosse realizada adequadamente. Optamos por apenas um pesquisador conduzir a entrevista e o outro realizar as anotações sobre os pontos que necessitavam de maior aprofundamento. Este intervinha em momento oportuno sem realizar interrupção da fala, além de estar atento para aspectos não verbais demonstrados pelos outros membros da família enquanto outro sujeito falava.

Sentimentos diversos emergiram no decorrer dessa intervenção. A concentração teve que ser mantida ao longo da mesma, pois tivemos que ouvir atentamente cada membro, saber perguntar para que os assuntos fossem aprofundados, saber conduzir para que todos falassem e se engajassem no processo de relatar o solicitado. Esses fatores foram sentidos com maior intensidade em entrevistas realizadas com maior número de membros. Nessas situações era comum participantes falarem simultaneamente. Como estratégia de gravação utilizamos no mínimo dois gravadores em cada entrevista e em famílias mais numerosas três, dispostos em lugares diferentes para que pudéssemos garantir a qualidade da gravação dos dados.

As expressões de emoções, como o choro e gargalhadas, foram expostas pelas famílias e neste momento as pesquisadoras se emocionavam, porém sem expressar intensamente.

Situações de conflitos podem ser desencadeadas no processo da entrevista e os pesquisadores devem estar preparados para realizar as mediações. Nessas situações foram mantidas posições neutras, sem tomar partido de um dos membros da família e discordar do outro, pois isso acentua o conflito. Este é um dos erros mais comuns ao se trabalhar com família. O enfermeiro deve estar atento para não fazer alianças com um membro ou grupo da família; para evitar este erro deve-se: manter a curiosidade e mostrar o interesse ativo para ouvir a história de cada um, não manter conversas paralelas com um membro da família, lembrar-se que existe múltiplas formas de visualizar um problema e buscar fazer perguntas que explorem ambos os lados [3].

Após as entrevistas o vínculo com as famílias está sendo mantido através de ligações telefônicas, visitas e passeios.

Em uma das famílias foi abordado o isolamento social dos filhos, pelo fato de residirem em zona rural, bem como manifestado por eles o desejo de sair e passear. Combinamos e os levamos para passear no shopping, onde tiveram oportunidade de socializarem-se em um ambiente que ainda não conheciam. Outra família, após a entrevista, se prontificou a levar as pesquisadoras até suas residências. Essas convidaram a família para entrar, a qual aceitou o convite, proporcionando um momento de interação, distração e troca.

O ato de realizar entrevista familiar não tem se constituído apenas como uma etapa da pesquisa, pois interações são estabelecidas e vínculos são formados em um processo dinâmico, circular e intermitente; o pesquisador por aprender com a vivência do outro (participantes), e a família por refletir e expor suas vivências.

Este processo reflexivo fez com que muitas famílias considerassem a entrevista terapêutica; ao final da entrevista muitos relataram a importância de se falar sobre situações passadas e angústias. Além disso,

elogios aos membros familiares foram expostos no decorrer da entrevista o que também fortaleceu a terapêutica deste processo. Autores afirmam que a conversa terapêutica é uma intervenção e pode trazer inúmeros benefícios aos indivíduos inclusive o suporte cognitivo e emocional [14]

Nessas oportunidades as famílias passaram a valorizar mais a reflexão e conversas sobre situações vivenciadas entre si. Assim, os benefícios de uma entrevista familiar pode desencadear tal hábito para o cotidiano em família.

CONCLUSÕES

Ao compartilhar esta reflexão podemos observar a relevância de estar comprometido durante uma pesquisa com famílias, e ter a clareza de que a disponibilidade com as famílias se inicia bem antes da entrevista e não termina com o encerramento das narrativas.

Ao se entrevistar famílias e se aproximar de um mundo repleto de experiências nós levamos um pouco de cada um daqueles membros, levamos as percepções, angústias, necessidades e dúvidas. Assim, de alguma forma buscamos solucionar. Além disso, as entrevistas se mostraram como forte estratégia terapêutica para os membros da família.

Este relato de experiência pode contribuir para a formação em pesquisa por elencar alguns elementos necessários para a realização da entrevista familiar. As contribuições abarcaram algumas técnicas de preparo e condução de tal estratégia de coleta de dados.

Ainda se constitui um desafio realizar entrevistas com famílias, pois são muito distintas - em complexidade, diversidade e cuidados técnicos - deve-se atentar quanto a registro e manifestações não verbais. A realização de mais de um encontro com a mesma família pode ser necessário em decorrência da complexidade em realizar entrevista familiar. Os desafios podem ser novos a cada encontro e os pesquisadores devem estar preparados para enfrentá-los.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo pelo financiamento desta pesquisa. ■

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Minayo, M.C.S. (Org.) (2010) Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 29ªed. Petrópolis: Vozes.

Kerr, L.R.F.S.; Kendall, C. (2013). A pesquisa qualitativa em saúde. Rev Rene.,v.14, nº6, 1061-3.

L.M. Wright; M. Leahey (2012). Enfermeira e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca

E.J. Manzini.(2012) Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um Programa de pós-graduação em educação. Revista Percurso – NEMO, v. 4, nº 2, 149 171

Gondim, K.M.; Carvalho, Z.M.F.(2012) Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. Esc Anna Nery, v.16, nº1, 11-16

Valadares, G.V.; Paiva, R.S.(2010) Estudos sobre o cuidado à família do cliente hospitalizado: contribuições para enfermagem. Rev. Rene. Fortaleza, v. 11, nº 3, 180-188.

Elsen, I.; Patrício, Z.M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem (2000). In: Schmitz, E.M., organizadora. A enfermagem em pediatria e puericultura. São Paulo: Atheneu.

Santos, L.F.; Oliveira, L.M.A.C.; Munari, D.B.; Peixoto, M.K.A.V.; Silva, C.C.; Ferreira, A.C.M.; Nogueira, A.L.G. (2012) Support group as a strategy for nursing care for the families of hospitalized newborns. Revista Eletrônica de Enfermagem, v.14, nº 1, 42-49.

Angelo, M.; Moreira, P.L.; Rodrigues, L.M.A.(2010) Uncertainties in the childhood cancer: Understanding the mother's needs. Esc. Anna Nery, v.14, nº2, 301-308.

Ferreira, S.L. et al. Quando a comunicação é nociva no encontro entre profissional e família da criança hospitalizada (2015). Enfermería Global, nº 37, 204-215.

Pizzignacco, T.P.; Melo, D.F.; Lima, R.G.(2011). A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. Rev.Esc Enferm USP, v.3, nº45, 638-44.

Barbosa, M.A.M.; Balieiro, M.M.F.G.; Pettengill, M.A.M.(2012). Cuidado Centrado na Família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto Contexto Enferm, nº 21, 194-9.

Barbosa, M.A.M.; Pettengill, M.A.M. (2011). "Encontros terapêuticos com a família da criança com deficiência: uma proposta de intervenção", em Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem: 1002-5.

Sveinbjarnardottir, E.K. et al. (2013). What are the benefits of a short therapeutic conversation intervention with acute psychiatric patients and their families? A controlled before and after study. International Journal of Nursing Studies, v. 50, 593-602

Tafner, M.; Tafner, J.; Fischer, J. (1999) Metodologia do trabalho acadêmico. Curitiba: Juruá Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. 12 dez 2012.



ANEXOS

FAMILIAS	CARACTERIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS			
	Caso índice (CI)	Diagnóstico do CI	Participantes	Duração da entrevista
1	Caso índice 1 Sexo masculino Idade: 15 anos	Baixa visão (BV) por Ceratocone	8 participantes: Mãe (37), Padrasto (39), Tio (34), Tia (34), Irmãs (20, 17 e 13) e CI	1'10"
2*	Caso índice 2 Sexo masculino Idade: 10 anos	BV por renitopia da prematuridade (ROP) BV por alergia crônica (não tem diagnóstico preciso)	4 participantes: Mãe (42) e Irmãos (22, 20 e 15) 3 participantes: Avó (65), Irmã (12) e Tia (22)	1'40"
3	Caso índice 3 Sexo masculino Idade: 10 anos	BV por alergia crônica (não tem diagnóstico preciso)	3 participantes: Avó (65), Irmã (12) e Tia (22)	1'22"
4	Caso índice 4 Sexo masculino Idade: 15 anos	BV por trombose ocular	4 participantes: Mãe (50), Irmã (27), Padrasto (39) e CI	2'29"
5	Caso índice 5.01 Sexo feminino Idade: 15 anos Caso índice 5.02 Sexo masculino Idade: 10 anos	BV por albinismo	7 participantes: Mãe (44), Irmã (25), Pai (47), Tia (55), chefe da família, CI 5.01 e CI 5.02	3'59"
6	Caso índice 6 Sexo masculino Idade: 10 anos	BV por cristalino congênito	3 participantes: Mãe (29), Pai (32) e CI	1'52"
7	Caso índice 7 Sexo masculino Idade: 08 anos	Cegueira sem causa diagnosticada	1 participante: Mãe (25)	49"
8	Caso índice 8 Sexo feminino Idade: 08 anos	BV por catarata congênita	1 participante: Mãe (31)	39"
9	Caso índice 9 Sexo masculino Idade: 16 anos	BV por descolamento de retina	1 participante: Mãe (47)	1'35"
10	Caso índice 10 Sexo masculino Idade: 16 anos	BV por síndrome de Marfan	3 participantes: Mãe (48), Irmão (23) e CI	1'33"
11	Caso índice 11 Sexo masculino Idade: 17 anos	BV por miopia	3 participantes: Mãe (41), Avó (74) e CI	47"
12	Caso índice 12 Sexo feminino Idade: 12 anos	BV por Toxoplasmose	3 participantes: Avó (51), Tia (20) e CI	1'01"
13	Caso índice 13 Sexo masculino Idade: 14 anos	Cegueira por glaucoma congênito	3 participantes: Mãe (52), Pai(57) e CI	1'37"
14	Caso índice 14 Sexo masculino Idade: 12	Cegueira por retinopatia da prematuridade	5 participantes: Mãe (46), Pai(41), Irmã 01 (10), Irmã 02 (08) e CI	1' 24"
15	Caso índice 15 Sexo masculino Idade: 15 anos	Cegueira por ROP, descolamento da retina e atrofia do nervo ocular	3 participantes: Mãe (43), Pai (53) e CI	1'20"
16*	Caso índice 16 Sexo masculino Idade: 04 anos	BV por catarata congênita	3 participantes: Mãe (38), Irmã (43) e Primo (20)	1'25"
17*	Caso índice 17.01 Sexo masculino Idade: 09 anos Caso índice 17.02 Sexo feminino Idade: 06 anos	BV por albinismo ocular congênito	1 participante Mãe (24)	57"

Tabela 1: Caracterização das Entrevistas
*CI que não participaram da entrevista.

FAMILIAS	CARACTERIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS			
	Caso índice (CI)	Diagnóstico do CI	Participantes	Duração da entrevista
18°	Caso índice 18 Sexo masculino Idade: 04 anos	Cegueira por amaurose congênita	02 participantes: Mãe (21) e Pai (23)	1'21"
19	Caso índice 19 Sexo masculino Idade: 13 anos	Cegueira por glaucoma e catarata congênita	2 participante Irmã- cuidadora (29) e CI	1'05"
20	Caso índice 20 Sexo masculino Idade: 14 anos	BV por toxoplasmose	5 participantes: Mãe (65), Pai (73), CI, Irmã 01(35) e Irmã 02 (33)	1'13"
21	Caso índice 21 Sexo masculino Idade:12 anos	BV por toxoplasmose	2 participantes: Mãe (26) e CI	51"
22°	Caso índice 22 Sexo feminino Idade: 15 anos	BV por luxação congênita no cristalino	3 participantes: Mãe (45), Pai (68) e Prima (15)	1'30"
23	Caso índice 23 Sexo feminino Idade: 10 anos	BV por glaucoma congênito	3 participantes: Mãe (40), Irmão (15) e CI	1'10"
24	Caso índice 24.01 Sexo feminino Idade: anos Caso índice 24.02 Sexo masculino Idade: 12 anos	BV por catarata congênita	4 participantes: Mãe (44), Pai (47), CI 24.01 e CI 24.02.	1'22"

