

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÍVEL MESTRADO**

EVELYNE DE LOURDES NEVES DE OLIVEIRA

**MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR: ESTUDO COM
FAMILIAR DE CRIANÇA E ADOLESCENTE EM ASSISTÊNCIA PALIATIVA**

**João Pessoa – PB
2019**

EVELYNE DE LOURDES NEVES DE OLIVEIRA

**MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR: ESTUDO COM
FAMILIAR DE CRIANÇA E ADOLESCENTE EM ASSISTÊNCIA PALIATIVA**

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

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

Projeto de Pesquisa vinculado: Cuidados paliativos em pediatria: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Jael Rúbia Figueiredo de Sá França

**João Pessoa – PB
2019**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

O48m Oliveira, Evelyne de Lourdes Neves de.
Modelo Calgary de Avaliação Familiar: estudo com
familiar de criança e adolescente em assistência
paliativa / Evelyne de Lourdes Neves de Oliveira. -
João Pessoa, PB, 2019.
104 f. : il.

Orientação: Jael Rúbia Figueiredo de Sá França.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/Ciências da Saúde.

1. Cuidados Paliativos. 2. Doença crônica. 3.
Enfermagem. 4. Família. 5. Modelos de Enfermagem. I.
França, Jael Rúbia Figueiredo de Sá. II. Título.

UFPB/BC

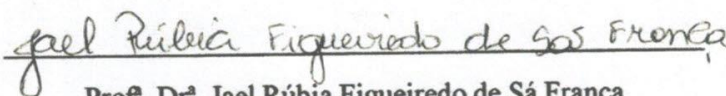
EVELYNE DE LOURDES NEVES DE OLIVEIRA

**MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR: ESTUDO COM
FAMILIAR DE CRIANÇA E ADOLESCENTE EM ASSISTÊNCIA PALIATIVA**

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

Dissertação aprovada em: 29 de abril de 2019.

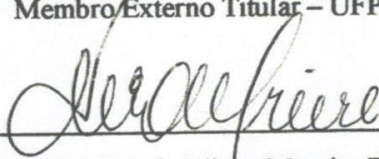
Banca Examinadora



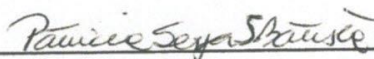
Prof.^a Dr.^a Jael Rúbia Figueiredo de Sá França
Orientadora



Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Oliveira Coutinho Silva
Membro Externo Titular – UFPB



Prof.^a Dr.^a Maria Eliane Moreira Freire
Membro Interno Titular – UFPB



Prof.^a Dr.^a Patrícia Serpa de Souza Batista
Membro Interno Suplente – UFPB

Dedicatória

“Família é graça de Deus, abrigo seguro, palco do perdão, território de cura, onde mora a alegria e o amor. É um presente sagrado dado por Deus.”

(Autor desconhecido)

Dedico essa dissertação aos meus pais, Gaudioso e Antonia, pelo amor, dedicação, força e incentivos. Gratidão por estarem sempre presentes em todos os momentos de minha vida e por nortearem a me transformar, a cada dia, em um ser humano melhor.

Gratidão e admiração para sempre!

Agradecimentos

À Deus, por ter me concedido o dom de realizar essa etapa de minha vida da melhor forma possível;

À minha fantástica orientadora, Prof.^a Dr.^a Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, pelos ensinamentos e todo incentivo que recebi durante essa jornada, por me fazer acreditar que era possível vencer esse desafio. Sua dedicação ao trabalho e à pesquisa torna-se um exemplo a ser seguido. Gratidão pela amizade, confiança, carinho e todo apoio nessa trajetória;

Aos membros da banca examinadora, Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima, Prof.^a Dr.^a Eliane Moreira e Prof.^a Dr.^a Patrícia Serpa, por aceitarem o convite para fazerem parte dessa banca e pelas contribuições valiosas na construção desse estudo;

À Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima de Oliveira Coutinho Silva, gratidão pelos estimados ensinamentos, pela amizade, carinho e apoio;

Ao meu irmão Robson por me incentivar a buscar sempre o melhor;

Ao meu namorado, José Daniel pelo carinho, amizade, incentivo e por compartilhar comigo as alegrias, os estresses, os desafios e as conquistas presentes nesse mestrado;

À minha amiga Eliane Cristina, pelo carinho, por estar presente em minha vida, pelas trocas de experiências e orientações;

Aos meus colegas do Mestrado, que fizeram com que os momentos mais tensos se tornarem mais divertidos. Em especial, Débora Rodrigues pela ajuda, carinho, amizade e compartilhamento de ideias e experiências durante essa jornada;

Aos docentes do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, pelo aprendizado e orientações;

A todas as famílias de crianças e adolescentes com doença crônica, motivo maior deste trabalho;

Obrigada a todos os que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização dessa dissertação.



Sagrada Família

“Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. Portanto abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Leonardo Boff

RESUMO

OLIVEIRA, ELN. Modelo Calgary de Avaliação Familiar: estudo com familiar de criança e adolescente em assistência paliativa. 2019. p.104. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introdução: A assistência paliativa à criança e ao adolescente com doença crônica é uma abordagem holística de grande importância por favorecer um cuidado direcionado ao paciente e sua família, atendendo às suas necessidades. A presente dissertação é constituída de dois artigos, um teórico e outro original. O primeiro, teórico, intitula-se: Produção científica acerca da experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo: um estudo bibliométrico. **Objetivo:** Analisar a produção científica publicada em periódicos *online* sobre a experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo. **Metodologia:** Estudo bibliométrico com abordagem quantitativa constituído de artigos publicados no período de 2007 a 2017, selecionados nas bases de dados LILACS, MEDLINE, BDENF, bem como na biblioteca virtual SciELO. **Resultados:** Foram identificados 42 artigos disseminados em 22 periódicos, dos quais a Revista Gaúcha de Enfermagem foi a que mais publicou sobre a temática. A maioria das publicações foi concentrada na área da Enfermagem, predominando autores com título de doutor e autoria coletiva. **Conclusão:** Observou-se que a produção acerca da temática investigada encontra-se com um quantitativo reduzido, considerando o período pesquisado, necessitando de uma ampliação do conhecimento que envolve o contexto analisado. O segundo estudo é intitulado: Avaliação da estrutura familiar de crianças/adolescentes em assistência paliativa: estudo à luz do Modelo Calgary. **Objetivo:** Analisar a estrutura familiar de criança/adolescente em assistência paliativa à luz do Modelo Calgary. **Metodologia:** Estudo de campo com abordagem qualitativa, do qual participaram cinco famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas internadas em um hospital público na cidade de João Pessoa-PB. A coleta de dados ocorreu no período de março a maio de 2018, utilizando como instrumentos o genograma e o ecomapa e análise à luz do Modelo Calgary. **Resultados:** Os resultados foram descritos em duas etapas: a primeira é referente à caracterização das famílias através do genograma e ecomapa, e a segunda trata-se da avaliação familiar e seus principais aspectos. **Conclusão:** Modelo Calgary permitiu delinear uma análise da família de modo integral, levando em consideração os aspectos fundamentais de sua estrutura. Desse modo, considera-se essencial a participação do enfermeiro na assistência prestada à criança e ao adolescente juntamente com a família, identificando as necessidades do paciente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Doença Crônica, Enfermagem, Família, Modelos de Enfermagem.

ABSTRACT

OLIVEIRA, ELN. Calgary Family Assessment Model: family study of children and adolescents under palliative care. 2019. Page 104. Thesis (Mastership) - Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2019.

Introduction: The palliative care to children and adolescents with chronic disease is a holistic approach of great importance to favor care directed to the patient and his family, given their needs. This dissertation is composed of two articles, one theoretical and the other original. The first, theoretical, is entitled: Scientific production about the experience of families of children/adolescents under palliative care: a bibliometric study. **Objective:** To analyze the scientific production published in journals online about the experience of families of children/adolescents under palliative care. **Methodology:** A bibliometric study with a quantitative approach consisting of articles published in the period from 2007 to 2017, selected in LILACS, MEDLINE, BDENF, as well as on the virtual library SciELO. **Results:** We identified 42 articles scattered in 22 journals, including the Journal of Nursing was the most published about the theme. The majority of publications was concentrated in the area of Nursing, predominantly authors with the title of doctor and collective authorship. **Conclusion:** It was observed that the production about the theme investigated lies with a reduced quantitatively, whereas the surveyed period, requiring an expansion of knowledge that involves the context analyzed. The second study is titled: Evaluation of family structure of children/adolescents under palliative care: a study in the light of the Calgary Model. **Objective:** To analyze the family structure of child/adolescent under palliative care in the light of the Calgary model. **Methodology:** A field study with a qualitative approach, which was attended by five families of children/adolescents with chronic diseases who were hospitalized at a public hospital in the city of João Pessoa-PB. The data collection occurred in the period from March to May 2018, using instruments such as the genogram and ecomap and analysis in the light of the Calgary Model. **Results:** The results were described in two stages: the first is related to the characterization of the families through the genogram and ecomap, and the second, it is the family assessment and its main aspects. **Conclusion:** Calgary Model allowed outline an analysis of the family so integral, taking into consideration the fundamental aspects of its structure. In this way, it is essential the participation of nurses in the care provided to the child and adolescent together with the family, identifying the needs of the patient.

Keywords: Palliative Care, Chronic Disease, Nursing, Family, Models of Nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Batman	62
Figura 2 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Elsa	64
Figura 3 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Super-man	65
Figura 4 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Jasmine	66
Figura 5 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Homem-aranha	68

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	12
	APROXIMAÇÃO COM A TEMÁTICA	13
1	INTRODUÇÃO	20
2	REVISÃO DA LITERATURA	23
2.1	Artigo 1: Produção científica acerca da experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo: um estudo bibliométrico	24
2.1.1	Modelo Calgary de Avaliação Familiar	43
3	METODOLOGIA	47
4	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	52
4.1	Artigo 2: Avaliação da estrutura familiar de crianças/adolescentes em assistência paliativa: estudo à luz do Modelo Calgary	54
5	REFLEXÕES FINAIS	84
	REFERÊNCIAS	87
	APÊNDICES	90
	APÊNDICE A	91
	APÊNDICE B	93
	ANEXOS	97
	ANEXO A: Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa	98
	ANEXO B: Normas da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	102

Apresentação

O estudo que resultou nesta dissertação intitulada “Modelo Calgary de Avaliação Familiar: estudo com familiar de criança e adolescente em assistência paliativa.” é fruto de um dos subprojetos que integram o projeto de pesquisa Cuidados Paliativos em Pediatria: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio.

Vale ressaltar que esta dissertação foi elaborada na modalidade de artigo científico, seguindo as normas aprovadas pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba (PPGENF/CCS/UFPB), que regulamenta as regras para a conclusão dos trabalhos de dissertações e teses.

A presente dissertação é organizada por dois artigos científicos, sendo um estudo de revisão bibliométrica e outro original relacionado ao material empírico, obtido através de uma pesquisa de campo, descritos a seguir:

Artigo 1: Produção científica acerca da experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo: um estudo bibliométrico. Trata-se de um estudo bibliométrico, referente à revisão da literatura desta dissertação. Este artigo foi submetido no periódico Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.

Artigo 2: Avaliação da estrutura familiar de crianças/adolescentes em assistência paliativa: estudo à luz do Modelo Calgary. O referente estudo representa os resultados e a discussão desta dissertação, tendo como objetivo analisar a estrutura familiar de criança/adolescente em assistência paliativa à luz do Modelo Calgary. Este artigo será encaminhado a um periódico *qualis* A2.

Sendo assim, a apresentação formal acatou as exigências estruturais definidas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT NBR), com citações e referências no estilo Vancouver.



Aproximação com a temática

A busca pelo cuidado humanizado sempre me acompanhou durante minha trajetória como ser humano. Ao realizar minha escolha profissional, optando por cursar Enfermagem, já tinha em mente que eu pretendia ser uma profissional que iria fornecer ao outro um jeito diferente de cuidar, principalmente na área de Pediatria, pois tinha meu pediatra como referência do cuidado oferecido a mim.

Durante a graduação, tive a oportunidade de cursar as disciplinas Enfermagem na Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente I e II, as quais despertaram todos os instintos e desejos de querer sempre cuidar de seres tão pequenos, tão frágeis e fortes ao mesmo tempo, mas que me encantavam de forma única. Essa experiência foi reforçada quando ao mesmo tempo estudava a disciplina Enfermagem Saúde da Mulher, a qual abriu meus olhos para o cuidado não só de um único ser, mas de dois, o binômio mãe-filho e, desde então, tudo que me interessava, eu procurava fortalecer essa relação, com a finalidade de compreender como esse laço de amor precisava de ajuda e atenção em situação de adoecimento.

Ainda no início da graduação, deparei-me com um projeto de pesquisa e extensão que trabalhava com crianças com câncer e me arrisquei em participar, porém, como estava nos primeiros períodos do curso, não me enquadrava nos requisitos propostos, mas resolvi esperar sem desistir. Participei de outro Projeto de Pesquisa e Extensão em saúde popular, que foi uma experiência única e diferente do que desejava, fazer visitas domiciliares a idosos e conhecer suas famílias. Conhecer a estrutura familiar dessas pessoas me encantava, pois eu me sentia em casa juntamente com eles, devido à forma como eu era tratada por aquelas pessoas humildes e simples. E, assim, passaram-se dois anos.

Ao encerrar esse ciclo, voltei ao projeto de crianças com câncer onde consegui

me inserir no mesmo. Que sonho! Passei no Projeto Passarinho, enfim iria trabalhar com crianças. Com o passar dos dias, eu sentia que não era por acaso minha presença ali, era muito mais que isso, era algo que até hoje não sei descrever, porque não há palavras. Eu fui escolhida para estar ali. Eu me envolvi com tudo e todos. Com as crianças, suas mães, as histórias de vida de cada um. Sorri, brinquei, cuidei e aprendi grandemente com minhas crianças tão frágeis e ao mesmo tempo tão fortes. Até que a primeira vez fui surpreendida quando soube que um anjinho partiu, e depois outro e outro. E foi então que pude enxergar que o meu cuidado como futura Enfermeira iria, às vezes, ser abalado com esses anjinhos partindo.

Essa vivência me fortaleceu e amadureceu minha inspiração para propiciar uma assistência holística às crianças, aos adolescentes e seus familiares, durante o tratamento oncológico pediátrico. Assim, se passaram os dois anos permitidos para fazer parte de um projeto, mas não consegui sair mais, continuo como colaboradora, acompanho os novos integrantes que chegam e desejo que todos que passam por esse Projeto, vivam unicamente, porque a experiência é a melhor de todas.

Essa experiência despertou meu interesse em buscar novos conhecimentos, por meio de leituras de artigos científicos e de livros sobre cuidados paliativos, além de permitir que eu levasse essa história a outros estados brasileiros, através de Congressos Nacionais e Internacionais, e onde eu apresento esse relato, as pessoas se encantam juntamente comigo, buscando mais detalhes.

Ao final da graduação, no Trabalho de Conclusão de Curso, orientado pela então orientadora dessa dissertação, tive a imensa satisfação em desenvolver a pesquisa na instituição que me acolheu com o Projeto Passarinho e foi gratificante poder conhecer aquelas famílias mais de perto, em suas especificidades.

Hoje, como colaboradora do Projeto de Extensão, tenho a imensa satisfação de participar e organizar eventos, projetos, oficinas, cursos, juntamente com a Coordenadora e Orientadora, a citar: I Curso de Iniciação Científica; II Curso de Metodologia Científica: artigo científico; I Curso de Oncologia Pediátrica, todos voltados para os extensionistas. Além desses, organização de eventos como Oficinas Educativas sobre: Práticas educativas de boas maneiras; Alimentação saudável; Experiência de extensionistas em uma Casa de apoio à criança com câncer; Integração e acolhimento; A importância da alimentação saudável de crianças, adolescentes e sua família em uma casa de apoio: projetando o lúdico, entre outros.

Ressalta-se que desenvolvi e publiquei artigos científicos, tais como Percepção de mães diante de atividades lúdicas no tratamento do câncer infantil, oriundo do Trabalho de Conclusão de Curso; *The Scientific production about the Human Caring Theory: a bibliometric study*, além de outros trabalhos apresentados em Congresso Nacional e Internacional. Os quais foram: Congresso Nacional: Família como suporte de enfrentamento do câncer infantil sem possibilidades de cura; Importância do lúdico para crianças com câncer sob cuidados paliativos; Reação de mães de crianças com câncer diante do diagnóstico; Amenizando o sofrimento de crianças com câncer por meio do brincar; Comunicação entre profissionais de saúde e mães de crianças e adolescentes com doenças crônicas: importância dos cuidados paliativos; entre outros. Já os trabalhos apresentados em Congressos Internacionais foram: A função terapêutica do lúdico durante o tratamento oncológico infantil; A busca de conhecimento sobre o câncer infanto-juvenil: relato de mães; O lúdico no cuidado à criança e ao adolescente com câncer: vivência de uma equipe de voluntário em uma casa de apoio; Vivência de extensionistas junto ao adolescente com câncer em uma casa de apoio: relato de experiência; Cuidado Paliativo: vivência de integrantes de um projeto de extensão em

uma casa de apoio; Quando o brincar é cuidar: vivência de extensionistas sobre a importância do brincar no cuidado às crianças com câncer, entre outros. Vale salientar, que em vários desses trabalhos, tive a surpresa de ter as modalidades de apresentação modificada, uma vez que os avaliadores tiveram o interesse em ter melhor conhecimento sobre a temática, por considerá-la relevante para a temática abordada.

Uma vez graduada, minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, então coordenadora do referido Projeto de Extensão, como já citado, me fez ver que eu poderia ir além. Eu queria dar continuidade a essa forma de cuidar do outro, criança/adolescente e familiares. Ingressei como membro no Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), na busca de oportunidade para ampliar meus conhecimentos no campo do cuidado paliativo e desenvolver pesquisas sobre essa modalidade do cuidar.

Ao ingressar no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética (NEPB), do Centro de Ciências da Saúde (CCS), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), tive a oportunidade de participar da IV Curso Introdutório de Cuidados Paliativos, aumentando ainda a aproximação com a temática e ingressar no Curso de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Atualmente, como mestranda em Enfermagem tive a oportunidade de dar continuidade ao desenvolvimento de pesquisa com familiares de crianças e adolescentes em condições crônicas, com enfoque nos cuidados paliativos. Desse modo, optei por trabalhar com o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) e busquei aprofundar a temática e compreender como ela é fundamental na prática do enfermeiro mediante a assistência integral ao paciente e sua família, uma vez que, permite o enfermeiro conhecer todo contexto familiar, proporcionar um cuidado holístico e promover um vínculo através do diálogo e de uma escuta qualificada priorizando as necessidades.



1. Introdução

As doenças crônicas constituem um grupo de agravos que precisam de cuidados contínuos e de longa duração, persistindo por vários anos ou décadas, sendo a principal causa de adoecimento e óbito no Brasil e no mundo. Doenças do aparelho circulatório, doenças respiratórias crônicas, doenças osteomusculares, neoplasias e diabetes compõem o conjunto de condição crônica presente na população, seja esta infantil ou adulta (OLIVEIRA-CAMPOS, *et al.*, 2018).

Quando presente na infância e adolescência, tal condição pode vir seguida de certas particularidades que ocorrem intensamente sobre a família. Nesse contexto, a dinâmica familiar é alterada, em virtude da necessidade de sucessivas idas ao serviço de saúde, interrupção das atividades diárias, cuidados permanentes, realização de exames, recidivas e frequentes internações prolongadas (BARBOSA; SOUZA; LEITE; 2015).

A família é um espaço de cuidado reconhecido naturalmente e confirmado pelas responsabilidades que seus membros atribuem a ela. É no meio familiar que se observam os primeiros cuidados, possibilitando que o indivíduo não só desenvolva seu corpo biológico, como também a sua interação social, transmissão da cultura e a socialização com meio em que interage (MONTEIRO *et al.*, 2016). Nessa perspectiva, a condição crônica, pode-se caracterizar como um fator de desorganização e desestruturação familiar, influenciando tanto as relações internas como as relações sociais desse sistema (BARBOSA; SOUZA; LEITE; 2015).

Diante das repercussões causadas no meio familiar decorrente da condição crônica de um ente querido, o conjunto de tarefas ainda é baseado na divisão de gêneros, onde o homem é destinado à providência financeira e proteção familiar, enquanto a mulher assume a missão de gerar e promover cuidados diários ao filho, além da obrigação de administrar as atividades da rotina doméstica (RAMOS *et al.*, 2017). A mãe, por ser geralmente a cuidadora principal, apresenta sentimento de abrangência ímpar nesse

momento vivenciado. Elas mostram-se mais fragilizadas, vulneráveis e despreparadas para enfrentar a incerteza sobre o futuro, necessitando de apoio e atenção. Dessa forma, nota-se que a família é transformada por completo com o aparecimento de uma condição crônica de um ente querido, necessitando, assim, também de cuidado. Portanto, nessa perspectiva, é imprescindível a prática da assistência paliativa direcionada à criança, ao adolescente e sua família.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o cuidado paliativo traz uma proposta de melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares perante doenças que ameaçam o prosseguimento da vida, bem como prevenir e aliviar o sofrimento. Assim, aplicar cuidado paliativo é uma forma holística de cuidar, onde se transcende a objetividade do cuidado médico, passando-se a realizar um cuidado centrado na pessoa e em suas necessidades (SBP, 2017).

Nessa perspectiva, a assistência paliativa, por se tratar de uma abordagem complexa e que objetiva acolher todas as dimensões do ser cuidado e de sua família, prioriza uma equipe multiprofissional, que deve ser composta por enfermeiro, médico, psicólogo, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual (CARDOSO *et al.*, 2014).

Diante dessa realidade, é importante a atuação de uma equipe multiprofissional junto aos familiares de crianças/adolescentes diagnosticados com doença crônica para que possa enfrentar essa nova missão, construindo elementos que fortaleçam suas potencialidades de cuidado. Sendo assim, esse apoio da equipe de saúde pode ser ofertado como base de afeto, confiança e empatia, ajuda emocional, com o propósito de que a família sinta-se satisfeita com esse auxílio (MACHADO *et al.*, 2018).

Logo, é inegável a participação do enfermeiro na equipe de cuidado paliativo, uma vez que um olhar sensível deste profissional gera reflexões e mudanças no seu processo de trabalho, pois tem a capacidade de construir um cuidado baseado nas especificidades das necessidades tanto da criança/adolescente quanto de suas famílias.

Diante dessas considerações, a opção de estudar acerca da temática é uma continuidade do desejo particular de sempre cuidar e conhecer o outro em sua totalidade. É escutar, confortar, fornecer uma palavra de apoio a quem mais necessita nos momentos de tanto sofrimento.

Portanto, considera-se relevante a pesquisa proposta, uma vez que poderá contribuir com a disseminação de novos conhecimentos sobre a temática, visto que ainda é uma abordagem incipiente e que apresenta um número reduzido de estudos que abordem a assistência paliativa.

Ante o exposto, o presente estudo teve como fio norteador a seguinte questão: Qual a estrutura familiar de criança/adolescente com doença crônica em assistência paliativa? Para isto, o estudo teve como objetivo avaliar a estrutura familiar de criança/adolescente em assistência paliativa à luz do Modelo Calgary.



2 - Revisão da Literatura

2.1 - Primeiro Artigo: Revisão

Diante do foco da avaliação familiar, optou-se por fazer um levantamento de produção bibliométrica sobre a experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo. A revisão da literatura encontra-se contemplada e organizada de acordo com as normas da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem (Anexo B), exposta a seguir:

Artigo 1:

Produção científica acerca da experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo: um estudo bibliométrico

Scientific production about the experience of relatives of children/adolescents under palliative care: a bibliometric study

Producción científica acerca de la experiencia de familiares de niños/adolescentes bajo cuidado paliativo: un estudio bibliométrico

RESUMO

Analisar a produção científica publicada em periódicos online sobre a experiência de crianças/adolescentes em cuidado paliativo. Trata-se de um estudo bibliométrico realizado com 42 artigos publicados entre 2007 e 2017, selecionados nas bases de dados LILACS, MEDLINE, BDENF e SciELO. Os anos de 2014, 2016 e 2017 apresentaram um quantitativo maior de publicações. Foram identificados 22 veículos de divulgação, dos quais, a Revista Gaúcha de Enfermagem apresentou maior fator de impacto. Prevaleceram os idiomas em português e inglês e a maioria das publicações foi produzida por pesquisadores da área da Enfermagem, predominando autores com título de doutor e autoria coletiva. Foi observado que as publicações acerca da temática investigada apresentam um quantitativo pouco expressivo, considerando o período pesquisado. Portanto, almeja-se a ampliação de novos estudos frente à importância da presença de familiares no processo do cuidar de criança/adolescentes sob cuidado paliativo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Família; Bibliometria.

ABSTRACT

To analyze the scientific production published in online journals about the experience of children/adolescents under palliative care. This is a bibliometric study with 42 articles published between 2007 and 2017, selected in the databases LILACS, MEDLINE, BDENF and SciELO. The years 2014, 2016 and 2017 presented a larger number of publications. Twenty-two dissemination vehicles were identified, of which the Gaúcha Nursing Journal had a greater impact factor. The language of prevalence was Portuguese and English, most of the publications were produced by researchers in the area of Nursing, predominating authors with doctor's degree and collective authorship. It was observed that the publications about the research topic present a little expressive quantitative, considering the period studied. Therefore, it is desired to expand new studies regarding the importance of the presence of family members in the process of caring for children / adolescents under palliative care.

Keywords: Palliative care; Family; Bibliometrics.

RESUMEN

Analizar la producción científica publicada en periódicos en línea sobre la experiencia de niños/adolescentes bajo cuidado paliativo. Se trata de un estudio bibliométrico realizado con 42 artículos publicados entre 2007 y 2017, seleccionados en las bases de datos LILACS, MEDLINE, BDENF y SciELO. Los años de 2014, 2016 y 2017 presentaron un cuantitativo mayor de publicaciones. Se identificaron 22 vehículos de divulgación, de los cuales, la Revista Gaúcha de Enfermería presentó mayor factor de impacto. La prevalencia de la lengua era portugués y Inglés, la mayoría de las publicaciones fueron producidos por investigadores del área de enfermería, predominantemente autores con un doctorado y autoría colectiva. Se observó que las publicaciones sobre la temática investigada presentan un cuantitativo poco expresivo, considerando el período investigado. Por lo tanto, se anhela la ampliación de nuevos estudios frente a la importancia de la presencia de familiares en el proceso del cuidar de niño / adolescentes bajo cuidado paliativo.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Familia; Bibliometría.

INTRODUÇÃO

A família de criança/adolescente que vivencia estado de doença em condição crônica desempenha um papel fundamental no que se refere ao bem estar e à saúde destes, uma vez que, prepara seus filhos para o futuro, ensina a enfrentar às limitações estabelecidas pela doença, além de incentivar à realização de atividades que melhorem sua independência ao longo da vida adulta¹.

Dessa forma, a cronicidade na infância compromete tanto o universo infantil como também sua família, ocasionando sofrimento e mudanças no contexto familiar, em especial do cuidador principal, que está próximo ao sofrimento da criança, provocando mudanças na rotina e cuidados especiais².

Neste contexto, a doença crônica faz parte de um conjunto de condições crônicas, com duração longa ou indefinida, prognóstico geralmente incerto e que exibem períodos de remissão e exacerbação sintomatológica ao longo do tempo, promovendo um processo de cuidado contínuo sem que, necessariamente, resulte em cura³.

Mundialmente, os agravos crônicos de saúde atingem todas as faixas etárias e sociais, inclusive a população infantil. No entanto, apesar da dificuldade de indicadores nacionais sobre a prevalência de doença crônica na infância, dentre as de maior ocorrência nesse período da vida destacam-se a fibrose cística, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer².

A cronicidade da doença na criança faz com que a família se responsabilize por diminuir os efeitos desencadeados durante esse processo, pois buscam promover seu desenvolvimento e crescimento de um modo mais satisfatório possível, passando a compartilhar perdas, limitações e cuidado⁴.

Portanto, é fundamental que as famílias compreendam que doença crônica, em sua maioria, tem tratamento demorado, complexo e exige cuidados contínuos, sendo, dessa forma, importante a inclusão dos familiares nesse processo. Para tanto, é necessário o conhecimento sobre a patologia, suas manifestações e implicações. Além disso, precisam de estímulo para desenvolver a habilidade de cuidar². Nessa perspectiva, faz-se oportuno a implementação do cuidado paliativo na pediatria.

Ao longo do tempo, o conceito de cuidado paliativo foi se modificando. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como “a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, pela prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. A detecção precoce do diagnóstico de uma doença crônico-evolutiva já é o momento de se instalar esse acompanhamento, tanto do paciente, como do familiar e/ou cuidador⁵.

Diferentemente da população adulta, onde a grande maioria dos pacientes sob cuidado paliativo tem diagnóstico oncológico e que seu seguimento é geralmente realizado em *hospices* ou no domicílio, em pediatria as doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pela indicação deste tipo de cuidado, seguidas das condições neurológicas crônicas e onco-hematológicas⁵.

Nessa perspectiva, tal cuidado em pediatria é praticado progressivamente e ajustado às necessidades atribuídas pela doença e seu tratamento (evolução, complicações, limitações), devendo ser distinta àquela criança/adolescente (ajustada pelos valores e anseios daquele binômio família/criança). Poder ofertar um melhor cuidado e aumentar a perspectiva de qualidade de vida de crianças/adolescentes portadores de enfermidades crônicas ou em curso de doenças que levam à morte é uma oportunidade de ultrapassar os limites de uma assistência tecnicista e presa a uma medicina atentada apenas com a cura⁵.

Considerando que é fundamental compreender a experiência de familiares diante desse novo contexto em que crianças/adolescentes vivenciam é inegável a necessidade de explorar sobre a disseminação de estudos sobre a temática, fazendo-se oportuno a realização de um estudo bibliométrico.

Ante o exposto, considerando a relevância do cuidado paliativo implementado às crianças/adolescentes que vivenciam uma doença crônica, bem como o acompanhamento desses pacientes e seus familiares nesse processo, questiona-se: “Quais os indicadores bibliométricos acerca da produção científica sobre a temática, disponibilizados em periódicos online?”.

Para tanto, esta investigação objetiva analisar indicadores bibliométricos de publicações acerca da experiência de familiares de crianças/adolescentes sob cuidado paliativo, divulgadas em periódicos online.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo bibliométrico que consiste num método de abordagem quantitativa por meio de padrões e métodos matemáticos e estatísticos, com a finalidade de examinar a produção de artigos em um determinado campo do saber, agrupar e sintetizar resultados de pesquisas sobre um tema delimitado ou uma questão norteadora e identificar as redes de pesquisadores e suas motivações, de modo sistemático que colabore para a construção e o aperfeiçoamento do conhecimento da temática investigada⁶.

Assim, pode-se verificar e entender que a bibliometria é bem-vinda no contexto das investigações, dos mapeamentos, das explorações e análises de diversos temas acadêmicos⁷.

Para realizar este estudo, consideram-se três etapas operacionais descritas⁸.

1ª Etapa - Levantamento bibliográfico das produções científicas: Nessa etapa foi realizado o levantamento das produções científicas acerca da temática proposta. Este ocorreu nos meses de agosto a outubro de 2018, seguido da triagem das publicações para a seleção da amostra. Dessa forma, procedeu-se uma busca na Biblioteca Virtual

em Saúde (BVS), e nas seguintes bases de dados como Literatura Latino-Americana e do Caribe (LILACS), Banco de Dados em Enfermagem (BDENF), *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), *National Library of Medicine* (MEDLINE).

Ressalte-se que, para a realização da busca dos artigos nas fontes de dados mencionadas, utilizou-se a terminologia em saúde a partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), como “cuidados paliativos”, “criança”, “família”, “doença crônica”, “*chronic disease*”, “*child*”, “*family*”, “*palliative care*”, foram identificados e combinados com o operador booleano *AND*, bem como por representarem palavras-chave relacionadas à temática abordada.

Dessa forma, para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: publicação na modalidade artigo científico; em texto completo disponíveis gratuitamente em acervo *on-line*; escritos nos idiomas português, inglês e/ou espanhol; que abordassem criança, família, doença crônica e/ou cuidado paliativo como foco central do estudo; ter sido realizado com mães ou familiares e tivessem sido publicados no período de 2007 a 2017. Contudo, como critérios de exclusão, eliminaram-se os artigos em duplicidade e as publicações nas modalidades relato de experiência, estudo de revisão, bem como monografias, dissertações e teses.

2ª Etapa - Coleta e organização dos dados: Para viabilizar a análise dos artigos foi utilizado um roteiro elaborado pelos autores, composto dos seguintes itens: dados relacionados à publicação (nome e *qualis* do periódico, país, ano de publicação, idioma em que foi publicado, número de palavras-chaves); aos autores (número de autores por artigo, formação profissional e titulação) e à metodologia (localização geográfica, tipo de pesquisa, abordagem metodológica, participantes, técnica de coleta de dados utilizada).

Em relação aos autores é importante destacar que não se fez distinção entre autor e co-autor, uma vez que foram considerados todos os pesquisadores que colaboraram com as publicações. Ademais, considerou-se a maior titulação que estes possuíam no andamento da publicação dos artigos.

3ª Etapa - Tratamento e apresentação dos resultados: Considerando essa última etapa, foi utilizado o programa *Microsoft Office Excel 2010* para a organização do material obtido. Dessa forma, foi possível realizar a análise por meio de cálculos das frequências e percentuais dos dados. Por fim, foram apresentados por meio de representações gráficas e analisados à luz da literatura pertinente.

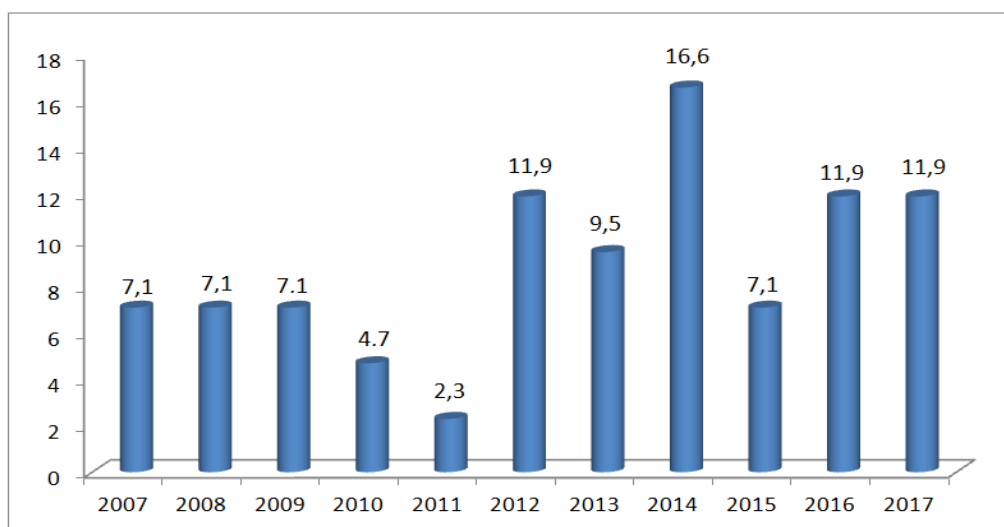
RESULTADOS

Esta seção apresenta os resultados encontrados atendendo os indicadores eleitos para a pesquisa a partir das publicações científicas selecionadas. O recorte amostral deste estudo abrangeu publicações entre os anos de 2007 a 2017, e foi constituído por 72 artigos científicos relacionados à temática investigada. Desses, 42 artigos atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos na metodologia.

Dados referentes aos periódicos

O universo desta pesquisa foi constituído por 42 artigos científicos publicados entre os anos de 2007 a 2017. Contudo, o ano de 2014 foi o período de maior produção sobre a temática, totalizando sete (16,6%) estudos, seguido dos anos 2012, 2016 e 2017, com cinco (11,9%) artigos, respectivamente. Observou-se um decréscimo nos seguintes anos, conforme mostra o gráfico 1.

Gráfico 1 - Distribuição dos estudos em relação ao ano de publicação entre 2007 e 2017. João Pessoa, PB, Brasil.



Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Com relação aos periódicos, foram identificadas 22 revistas que divulgaram trabalhos relacionados à criança/adolescente, dentre as quais a maioria é nacional e duas internacionais, conforme distribuição na tabela 1.

Tabela 1. Distribuição das produções científicas quanto ao periódico, no período de 2007 a 2017 (n= 42)

Periódicos	n	%	País de publicação
Revista Gaúcha de Enfermagem	5	22,7	Brasil
Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	4	18,1	Brasil
Ciência, Cuidado e Saúde	4	18,1	Brasil
Revista Brasileira de Enfermagem	4	18,1	Brasil
Texto & Contexto Enfermagem	3	13,6	Brasil
<i>Journal of Nursing UFPE online</i>	3	13,6	Brasil
Acta Paulista de Enfermagem	2	9,0	Brasil
Revista de Enfermagem da UERJ	2	9,0	Brasil
Revista Eletrônica de Enfermagem	1	4,5	Brasil
Interface	1	4,5	Brasil
Psicologia da USP	1	4,5	Brasil
<i>Acta Scientiarum Health Sciencies</i>	1	4,5	Brasil

Jornal de Pediatria	1	4,5	Brasil
Revista Cuidarte	1	4,5	Brasil
Revista de Enfermagem Centro Oeste Mineiro	1	4,5	Brasil
Cogitare	1	4,5	Brasil
Revista de Enfermagem Santa Maria	1	4,5	Brasil
<i>Online Brazilian Journal of Nursing</i>	1	4,5	Brasil
Revista Latino-americana de Enfermagem	1	4,5	Brasil
Revista Bionorte	1	4,5	Brasil
Revista Uruguaya de Enfermagem	1	4,5	Uruguay
<i>Journal of Pediatrics and Child Health</i>	1	4,5	Australia

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Considerando os periódicos em que foi prevalente a divulgação dos estudos, destaca-se com maior quantitativo a Revista Gaúcha de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, que liderou com cinco 22,7%, seguido dos periódicos, Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, Ciência, Cuidado e Saúde e Revista Brasileira de Enfermagem, com quatro (18,1%) cada. Os periódicos Texto & Contexto Enfermagem e *Journal of Nursing UFPE online* apresentaram três (13,6%), respectivamente, seguido de Acta Paulista de Enfermagem e Revista de Enfermagem da UERJ, com dois (9,0%). Os demais periódicos representam uma (4,5%) publicação em cada.

Com relação ao Qualis/CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, dos periódicos, a distribuição dos estratos se deu da seguinte forma: A1 – 4,5%; A2 – 18,1%; B1 – 22,7%; B2 – 22,7%; B3 – 4,5% e B5 – 4,5%. Vale ressaltar que 22,7% dos periódicos não estão classificados no Qualis da CAPES. Sobre os idiomas em que os estudos foram publicados, verificou-se que 45,2% foram editados somente em português, 42,8% foram publicados nos idiomas português e inglês, 7,1% em espanhol, enquanto que 2,3% foram publicados nos três idiomas português, inglês e espanhol.

Dados referentes aos autores

Investigando a autoria dos artigos selecionados, verificou-se um total de 167 autores. Devido à decorrência de repetição de um mesmo autor em mais de um artigo foram excluídos as duplicidades resultando em um total de 144 autores; dos quais 134 (93%) apresentam formação profissional graduação em Enfermagem. Os demais autores são de outras áreas do conhecimento, como: Medicina (4,1%), Psicologia (1,3%) seguido de Pedagogia e Terapia Ocupacional, com 0,69% cada.

No que concerne à titulação, observou-se que 38 (26,3%) eram doutores; 37 (25,6%) mestres; 46 (31,9%) não apresentam titulação; 16 (11,1%) especialistas; e apenas três (2,08%) eram pós-doutores.

No que se refere ao número de autores em cada artigo, constatou-se a predominância de estudos com quatro autores, ou seja, 28,5%, seguido de artigos com seis autores 21,4%. Os artigos com cinco autores representam cerca de 16,6%, e artigos com dois e três autores totalizam 14,2% cada.

Dados relacionados à Metodologia

Em relação às palavras-chaves, foi possível identificar cerca de 166 termos. Destacam-se criança com 24 termos (14,4%), família com 22 (13,2%) e doença crônica com 16 (9,6%). Os demais termos que foram citados em mais de um artigo foram Enfermagem Pediátrica com 9 termos (5,4%), neoplasias com 7 (4,2%), enfermagem com 6 (3,6%), câncer com cinco (3,0%), oncologia e cuidados paliativos totalizando quatro termos (2,4%), respectivamente.

Ao analisar os indicadores bibliométricos relacionados à metodologia dos artigos, foi possível verificar que as 42 publicações eram artigos originais (100%), que

adotaram as seguintes abordagens: qualitativa 38 (90,4%), quantitativa foram três (7,1%) e abordagem mista, um (2,3%), ou seja, quanti-qualitativa.

No que se refere ao local onde ocorreram os estudos, observa-se que a prevalência se deu a nível hospitalar, 11 estudos ocorreram na clínica pediátrica de hospitais públicos (26,1%), seguido das unidades de oncologia pediátrica com 5 estudos (11,9%), ambulatório pediátrico e domicílio com quatro (9,5%) respectivamente. Os demais locais aonde os dados foram coletados, destacam-se: casa de apoio e unidade de cuidados paliativos com três estudos (7,1%); grupos de apoio, centro de quimioterapia pediátrica e Estratégia Saúde da Família com dois (4,7%), respectivamente, e centro de referência para tratamento de câncer infanto-juvenil, associações, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, hospital de câncer e Instituto de Oncologia Pediátrica, totalizam 2,3% cada.

Em relação à procedência dos artigos originais, observou-se que 95,2% eram de procedência nacional, enquanto que 2,3% apresentou procedência internacional desenvolvido na Austrália. Das produções nacionais, verificou-se que a região Nordeste, com 16 (45,2%), foi a que mais desenvolveu estudos referentes à temática, enquanto a região Sudeste apresentou 13 (30,9%) estudos, região Sul com sete (16,6%) e a região Centro-Oeste contribuiu com um (2,3%) estudo.

Os participantes dos estudos foram em torno do contexto familiar, no qual a maioria das publicações foi realizada com 20 mães (47,6%), seguidas de familiares como pai, avós, irmãos de crianças portadores de doença crônica com 16 (38%), bem como outros acompanhantes e cuidadores, cinco (11,9%).

No que se refere às técnicas e instrumentos para a coleta dos dados, foi prevalente a técnica de entrevista em todas as produções, com utilização de formulários, observação, diário de campo, questionário e mídias digitais, como o uso de gravador.

DISCUSSÃO

Analisando a incidência de publicações no recorte de 2007 a 2017, observa-se um predomínio de trabalhos científicos acerca da experiência de familiares de crianças/adolescentes em condição crônica, no ano de 2014, e em 2016 e 2017. Essa ascendência nos últimos anos é decorrente da necessidade de ampliar o conhecimento acerca da experiência de familiares de crianças e adolescentes com doença crônica por pesquisadores, principalmente da área da enfermagem a fim de compreender o apoio familiar destes pacientes diante da situação vivenciada.

Nesta perspectiva, faz-se necessário realizar novas investigações e manter uma regularidade na disseminação destas informações, através de periódicos impressos e/ou *online* que garantem um fluxo ininterrupto de informações.

Nesse contexto, considerando o periódico que mais publicou sobre a temática, destaca-se a Revista Gaúcha de Enfermagem, com cinco (22,7%) publicações. Trata-se de uma revista fundada em 1976, pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, com o objetivo de proporcionar aos enfermeiros do sul do país um veículo para divulgação de seus trabalhos, sendo a quarta publicação mais antiga no país⁹.

Quanto ao *Qualis* da Capes, percebeu-se que cerca de 4,5% dos artigos foram publicados em periódicos com Qualis A. O Qualis/CAPES é um indicador nacional de qualidade de periódicos a partir da análise da condição dos veículos de divulgação, ou seja, periódicos científicos e anais de eventos. Os periódicos, uma vez registrados são classificados em estratos de qualidade do mais elevado, chamado de A1, passando por A2, B1, B2, B3, B4, B5 até o menos elevado chamado de C¹⁰. Nesse sentido, apenas 25% dos periódicos estão aptos a serem incluídos em um nível superior de classificação, que são A1 e A2¹¹. Diante disso, observa-se que a maioria das produções analisadas

nesse estudo apresenta relevância tanto para a sociedade científica como para a qualidade das publicações sobre condições crônicas na infância e os cuidados paliativos.

No que concerne à titulação dos autores, os dados mostram que a maioria das publicações conta com a colaboração de mestres e doutores no desenvolvimento dos estudos, bem como alunos de pós-graduação de nível mestrado e doutorado.

Esse dado evidencia a disseminação dos programas de pós-graduação no Brasil. Segundo a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), em sua reunião anual em 2018, mostrou que o Sistema Nacional de Pós-Graduação (SNPG) está em constante evolução¹². Nos anos de 1998 a 2017, o número de titulados teve um acréscimo de cerca de 307%, demonstrando que a educação é o setor que mais emprega mestre e doutores¹².

Ao analisar a distribuição de autores por artigo, constatou-se que a autoria coletiva se sobressai. Essa colaboração científica mostra como a interação que ocorre em um contexto social entre dois ou mais pesquisadores facilita o compartilhamento de novos conhecimentos científicos, bem como a realização de tarefas em busca da disseminação de informações¹³.

No tocante às modalidades de estudo, os trabalhos originais foram predominantes, uma vez que apresentam novas ideias e opiniões acerca de questões atuais, a fim de obter um conhecimento novo e expansivo, ampliando o olhar sobre a mesma temática¹⁴.

Quanto ao cenário dos estudos das publicações, os dados demonstram que a prevalência se deu no ambiente hospitalar, com mães e familiares de crianças/adolescentes em seus períodos de hospitalização. Assim, por se tratar de um local onde o período de permanência é mais extenso, o contato com os participantes permite facilitando a coleta dos dados. Além disso, outros cenários foram observados,

como casa de apoio, domicílios, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e unidades de cuidados paliativos, contribuindo para a disseminação da temática nos mais diversos cenários, envolvendo criança/adolescentes com doenças crônicas e os cuidados paliativos.

Vale salientar que o cuidado paliativo pode ser realizado em diferentes contextos, como em instituições gerais de saúde em que o paciente esteja em tratamento, seja uma unidade característica dentro da instituição de saúde, destinada exclusivamente a essa finalidade ou em instituições sociais de acolhimento como casas de apoio ou ainda no domicílio¹⁵.

No que se refere à abordagem, a quantidade de artigos qualitativos foi expressiva. O uso dessa abordagem propicia o aprofundamento da investigação das questões relacionadas ao fenômeno em estudo e das suas relações. É uma atividade investigativa que posiciona a observação de mundo, ou seja, consiste em um conjunto de práticas interpretativas e materiais que tornam o mundo visível. Abrange um caráter interpretativo e de abordagem naturalística diante do mundo na qual os pesquisadores estudam as coisas em seus contextos naturais, proporcionando contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada¹⁶.

Na abordagem qualitativa, a coleta dos dados pode acontecer de diversas maneiras. Nos estudos pesquisados a entrevista teve maior destaque, uma vez que é uma das principais técnicas de coletas de dados, sendo bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas, uma vez que possibilitam uma variedade de impressões e percepções que os diversos grupos, possuem em relação as variáveis de estudo, permitindo respostas como maior abrangência e favorecendo eficiência na obtenção dos dados, classificação e quantificação¹⁷.

O questionário também foi utilizado nos estudos analisados. Essa técnica segue um padrão de obter respostas por uma fórmula em que o próprio entrevistado preenche. Por ser uma técnica econômica, permite alcançar um número maior de pessoas e padroniza as questões possibilitando uma interpretação mais uniforme das respostas, porém apresenta desvantagens, uma vez que não assegura sinceridade nas respostas obtidas, pois os interrogados podem interpretar as perguntas à sua maneira, levando a obter baixo retorno na análise dos dados¹⁸.

Em termo de palavras-chaves, as mais utilizadas como descritores foram criança, família e doença crônica reforçando a busca do estudo. Esses termos estão indexados nos Descritores em Ciência da Saúde da Biblioteca Virtual em Saúde – DeCS/BVS, bem como no *Medical Subject Headings* da Pubmed.

Neste contexto, Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), trata-se de um vocabulário estruturado e trilingue (português, espanhol e inglês), criado para servir como uma linguagem única na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos, e outros tipos de materiais, assim como para ser empregado na pesquisa e recuperação de assuntos da literatura científica. Os vocabulários estruturados servem como mapas que conduzem os usuários até a informação de interesse. Seu uso se torna cada vez mais relevante à medida que o volume de informação disponível aumenta¹⁹.

Ademais, outros termos como oncologia, enfermagem oncológica e cuidado paliativo foram observados em menor quantidade. São descritores que estão englobados nas condições crônicas em crianças/adolescentes, que deveriam ter mais ênfase nas publicações.

Nesta perspectiva, as mudanças que ocorrem no contexto familiar e na vida da criança/adolescente ao se depararem com a doença crônica, englobam fatores além das alterações orgânicas ou físicas da criança/adolescente doente, perpassam este ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, exigindo constantes cuidados e adaptações.

Desse modo, as rupturas das estruturas da vida cotidiana levam à incerteza sobre o futuro, a adaptação de uma rotina pessoal e familiar, temores de perder parceiros afetivos devido ao distanciamento do corpo e da alma, por dedicarem-se à criança/adolescente. Para isso, é importante a escuta da experiência desses familiares, uma vez que propicia uma elaboração interna de cuidado para suportarem a condição crônica da criança/adolescente e os profissionais de saúde, devem compreender o mundo em que vivem essas famílias e assim, traçarem linhas de cuidados, ajudando no enfrentamento e conforto²⁰.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão bibliométrica possibilitou a análise de 42 referências sobre a temática abordada. Dessa maneira, o estudo demonstrou que as publicações sobre cuidado paliativo em criança/adolescente vêm sendo desenvolvidas nos últimos anos, predominantemente no cenário nacional e hospitalar.

Os indicadores bibliométricos evidenciaram a prevalência de artigos originais de abordagem qualitativa, utilizando a entrevista como instrumento de coleta de dados. Ficou evidente a participação da autoria coletiva. Essa colaboração, além de possibilitar o aprendizado, estimula a criatividade e as ideias, gerando novas perspectivas e conhecimento.

Apesar de o estudo apresentar um quantitativo pouco expressivo no período estabelecido, muitos profissionais, principalmente os da enfermagem, demonstram interesse em elaborar e divulgar pesquisas que tragam a temática da condição crônica e a relação com familiares de crianças/adolescentes.

Diante ao exposto, almeja-se a ampliação de mais estudos dessa natureza, frente à importância da presença dos familiares no processo do cuidar de uma criança/adolescente com doença crônica sob cuidado paliativo, uma vez que todas as ações direcionadas para aliviar o sofrimento tanto da doença quanto decorrente do tratamento, possibilitem uma visão e uma ação mais respeitadas, educadas, humanizadas, conforto, individualidade e dignidade à criança/adolescente e família.

REFERÊNCIAS

1. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado NA, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. Rev. Gaúcha Enferm. 2017; 38(3):2016-0006.
2. Lyra FMP, Souza ACOA, Alexandre ACS, Santos MRFASB, Silva FKB, Amorim LM. Enfrentamento familiar: convivendo com a criança portadora de doença crônica. Rev. Enferm UFPE [Internet], 2016. [acesso em 28 de nov 2018];10(8):2790-800. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11345>
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i8a11345p2790-2800-2016>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias - Brasília, Ministério da Saúde, 2013. 28 p.
4. Pinto MMPS, Coutinho SED, Collet N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. Cienc Cuid Saude 2016; 15(3):498-506.
5. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual a sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. 2017 fev; [acesso em 28 de Nov 2018];n.1. Disponível em:
http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-

[Paliativos.pdf](#)

6. Chueke GV, Amatucci M. O que é bibliometria? Uma introdução ao Fórum. Internext. 2015; 10(2): 1-5.
7. Ribeiro HCM. Bibliometria: quinze anos de análise da produção acadêmica em periódicos brasileiros. Biblios [Internet]. 2017; [acesso em 28 de jan de 2019];69;1-20. Disponível em: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1562-47302017000400001&lng=es&nrm=iso <http://dx.doi.org/10.5195/biblios.2017.393>.
8. Vanz SAS, Stumpf IRC. Colaboração científica: revisão teórico-conceitual. Perspectivas em Ciência da Informação. 2010;15(2):42.
9. Revista Gaúcha de Enfermagem. [Homepage na internet]. Histórico do Periódico.[acesso em 28 de nov. de 2018].Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/about/history>.
10. Gomes AR, Colombo Junior PD. A produção acadêmica sobre estágio curricular supervisionado e a formação inicial de professores: uma análise a partir de revistas “QualisA/educação/CAPES”. 2018 [acesso em 26 de jan. de 2019];11(1):163-180. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/revistatriangulo/article/view/2704/2682>.
11. Fundação Capes [Homepage na internet]. Diretora da CAPES apresenta dados sobre a avaliação da pós-graduação. [acesso em 28 de nov de 2018]. Disponível em: <http://www.capes.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/8969-diretora-da-capes-apresenta-dados-sobre-a-avaliacao-da-pos-graduacao>
12. Mestres e doutores 2015 - Estudos da demografia da base técnicocientífica brasileira. – Brasília, DF. Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, 2016. [acesso em 28 de jan 2019] Disponível em: https://www.cgee.org.br/documents/10195/734063/Apres_CGEE_MD2015_SBPCvfrev.pdf .
13. Sampaio RB, Sacerdote HCS, Fonseca BP, Fernandes JHC. A colaboração científica na pesquisa sobre coautoria: um método baseado na análise de redes. Perspectivas em Ciência da Informação, 2015; 20(4);79-92.
14. Marconi AA, Lakatos EMM. Metodologia científica. 5th. Ed. São Paulo: Atlas; 2010.
15. Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, et al. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. Rev. Fund Care

(Online). 2017; [acesso em 25 de jan de 2019];9(1):215-221. Disponível em:
http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5368/pdf_1. DOI:
<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>

16. Silva ER, Savaris T, Marchalek AL, Castilhos NC, Tondolo VAG. Caracterização das pesquisas de teses em administração com abordagem qualitativa. Revista de Administração de Roraima-UFRR, Boa Vista. 2016; [acesso em 25 de jan de 2019];6(1):194-223. Disponível em:
https://revista.ufrr.br/adminrr/article/view/3032/pdf_1

17. Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: exemplos de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. Qualit@s Revista Eletrônica. 2015; [acesso em 25 de jan de 2019];17(1). Disponível em:
<http://revista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/view/2113>.

18. Oliveira, MF. Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em Administração. Catalão: UFG, 2011; 72.

19. Cavalcante AL, Garcia LP. Os 25 anos da Epidemiologia e Serviços de Saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil e sua indexação na base MEDLINE. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília. 2017;26(1):7-8.

20. Afonso SBC, Gomes R, Mitre RMA. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. Interface Comunicação Saúde Educação. 2015; 19(55):1077-88.

2.1.1 - Modelo Calgary de Avaliação Familiar

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) é uma estrutura multidimensional e integrada baseada em seis fundamentos teóricos que são indispensáveis para a compreensão e utilização desse modelo. Tais fundamentos ou visão de mundo dão informações e diretrizes para a prática de enfermagem da família, a fim de avaliar uma família e, assim, ajudá-la a resolver problemas. Essas suposições teóricas que embasam o MCAF, segundo as autoras (WRIGHT; LEAHEY, 2015), são fundamentos de comunicação, sistema, teoria da mudança, pós-modernismo e biologia da cognição, descritos a seguir:

Na teoria da comunicação, o foco é o modo como as pessoas interagem umas com as outras. No contexto da família, sua função é auxiliar seus membros a definir as regras relacionadas ao comportamento, resolver conflitos, cultivar e desenvolver a autoestima em todos integrantes. Já a teoria de sistema trata-se da compreensão da família como unidade de cuidado por meio dos profissionais de saúde, ou seja, é entender que cada indivíduo é um subsistema dentro de um sistema mais amplo e identificar a singularidade de cada um deles (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A teoria da mudança refere-se à mudança como um processo que se desenvolve no meio familiar, podendo ser ocasionada por eventos como o divórcio, as doenças graves, os vícios, e inerentes ao ciclo vital. Tais alterações ocorridas dessas situações são necessárias para manter a estabilidade do todo familiar. Contudo, vale salientar que tais transformações afetam todo contexto familiar, porém não tendo o mesmo impacto em todos os seus membros (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

No contexto do Pós-modernismo, o pluralismo é o foco principal uma vez que, defende a extinção de uma única visão de mundo e respeito às diferenças. Essa ideia se

aplica à prática do cuidado de enfermagem, pois possibilita o reconhecimento da existência de vários meios de entender e experimentar uma situação de adoecimento, por exemplo. Tratando-se da teoria da biologia da cognição, está é baseada na biologia, e preconiza que os indivíduos estabelecem diferentes percepções para entender acontecimentos e experiências de vida (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar é reconhecido mundialmente desde sua primeira edição, em 1984, e é adotado em diversas faculdades e escolas de Enfermagem em vários países, incluindo o Brasil, porém ainda são incipientes as pesquisas que utilizam o MCFA para avaliação familiar. Em 1983, adaptado de uma estrutura de avaliação familiar elaborada por Tomm e Sanders, esse modelo foi adaptado para utilização por enfermeiros na avaliação familiar pelas enfermeiras canadenses Wright e Leahey, pesquisadoras da Universidade de Calgary, no Canadá (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Nessa perspectiva, esse modelo é formado por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional. Cada categoria apresenta várias subcategorias, que serão citadas a seguir, as quais cabem ao profissional decidir qual subcategoria é mais relevante e apropriada para exploração e avaliação da família (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A categoria estrutural, a qual foi utilizada para nortear o estudo, tem por finalidade entender a estrutura da família num todo, ou seja, quem faz parte dela, como é o relacionamento entre seus membros e os laços afetivos existentes entre eles e também com os indivíduos que não são membros. Além disso, três subcategorias podem ser avaliadas, a saber: subcategoria interna (composição da família, gênero, orientação sexual ordem de nascimento, subsistemas e limites), subcategoria externa (família

extensa e sistemas mais amplos) e o contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente (SANTOS *et al.*, 2015).

Como forma de esquematizar as histórias narradas pelas famílias, são utilizados dois instrumentos que permitem fazer a avaliação familiar, o genograma e o ecomapa. O genograma é uma representação gráfica detalhada da estrutura e histórico familiar, tendo a finalidade de assessorar na avaliação, planejamento e intervenção familiar. Sua elaboração inclui pelo menos três gerações, onde os membros da família são colocados na posição horizontal, representando as linhagens de geração. São aplicados símbolos e códigos que permitem constatar quais membros compõem a família. Dessa forma, permite que a própria família identifique seus elementos e as relações estabelecidas entre seus membros (SOUZA *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

No que se refere ao ecomapa, trata-se de um diagrama das relações formadas entre a família e o ambiente, identificando as relações e ligações da família com o meio em que vive, além de permitir avaliar os apoios sociais e redes disponíveis. O ecomapa é um instrumento dinâmico, uma vez que mostra a presença ou a ausência de recursos econômicos, sociais e culturais, os quais podem ser alterados ao longo do tempo (SANTOS *et al.*, 2015; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

Dessa forma, esses instrumentos foram elaborados como dispositivos de avaliação, planejamento e intervenção familiares, podendo ser utilizados para reestruturar comportamentos, relacionamentos e vínculos no tempo com as famílias. Além disso, eles podem ajudar o profissional e as famílias a observarem um quadro mais amplo dos problemas e da estrutura familiar tanto do contexto histórico como no atual (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Permitindo assim um planejamento assistencial do enfermeiro respaldado no MCAF.

Em relação à avaliação de desenvolvimento, essa faz referência à mudança progressiva da história familiar durante as fases do ciclo vital: sua história, o curso de vida, o crescimento da família, o nascimento, a morte. Apresenta três subcategorias classificadas em: estágios, tarefas e vínculos (SOUZA *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018). Já a avaliação funcional refere-se aos detalhes sobre como os indivíduos se comportam entre si, baseando-se no funcionamento instrumental relacionado às atividades da vida cotidiana e ao funcionamento significativo, em que se referem os papéis familiares, a comunicação, solução de problemas, crenças, papéis, regras e alianças (CECÍLIO *et al.*, 2014).

Nesta perspectiva, a aplicação do MCAF permite fazer uma análise familiar, levando em consideração seus principais aspectos como sua estrutura, seu desenvolvimento e seu funcionamento, com a finalidade de compreender a importância do cuidado em família, propiciando uma articulação mais eficiente aos serviços de saúde. É uma ferramenta que o fortalecimento do vínculo entre profissional–paciente–família (SOUZA *et al.*, 2017).

Portanto, faz-se necessária a ampliação do conhecimento sobre a utilização do MCAF e divulgação de seus benefícios, uma vez que amplia a prática assistencial do enfermeiro, pois permite a este profissional uma elaboração do planejamento e intervenções de cuidado adequado para cada integrante da família.



3 - Metodologia

O presente estudo adotou o método exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa. A pesquisa de campo deseja buscar a informação diretamente com a população investigada. Ela estabelece que o pesquisador tenha um encontro mais direto com o público alvo, ou seja, precisa ir ao ambiente onde o fenômeno acontece e reunir um conjunto de dados a serem posteriormente analisados (PIANA, 2009).

Na abordagem qualitativa, o ambiente natural é fonte direta para a coleta dos dados. Nessa abordagem, a natureza da investigação se concentra na procura de novos significados, a partir dos fenômenos, das manifestações, dos fatos e dos assuntos que envolvem as vivências humanas, compreendendo as experiências no cotidiano investigado (RIBEIRO; SOUZA; COSTA, 2016).

No que se refere ao local, a pesquisa foi realizada em um hospital público situado na cidade de João Pessoa – PB, referência no atendimento tanto de crianças quanto adolescentes com doença crônica e suas famílias. A escolha por essa instituição deve-se ao fato de estar vinculada à Universidade Federal da Paraíba, onde serve de campo de estágio para cursos da área de saúde e ciências afins, bem como para pesquisa e extensão.

A instituição hospitalar não dispõe de serviço especializado para cuidado paliativo, porém atende às recomendações preconizadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em relação à assistência fornecida, uma vez que busca melhorar a qualidade de vida do paciente proporcionando conforto e amenizando os sintomas. Vale salientar que, em 2017, foi instituída uma comissão de cuidado paliativo formada por uma equipe multidisciplinar para a estruturação desse serviço.

O estudo contou com a participação de cinco mães que acompanhavam as/os crianças/adolescentes diagnosticados com doença crônica internados na clínica médica

pediátrica. Para a seleção dos participantes, foram adotados os seguintes critérios: quanto às/os crianças/adolescentes, estarem na faixa etária de 03 meses a 16 anos e apresentar diagnóstico da condição crônica. Já no que se referem às mães, estas deviam estar acompanhando as/os crianças/adolescentes durante o período de internação hospitalar, ser maior de 18 anos e terem disponibilidade e interesse em participar do estudo.

Contudo, esse número de participantes justifica-se por se tratar de uma pesquisa qualitativa. Partindo do pressuposto de que a amostra ideal tem que refletir a totalidade de sua dimensão, o critério para a determinação da amostra foi o de saturação, o qual considera o número de sujeitos suficiente quando houver certa incidência de informações, sem menosprezar dados singulares, permitindo emergir novos aspectos e significados (MINAYO, 2016).

Para viabilizar a obtenção do material empírico, foi utilizada a técnica da entrevista semiestruturada, por meio de um roteiro previamente elaborado com questões norteadoras do estudo (Apêndice A). Essas entrevistas foram individuais, realizadas com as mães na enfermaria em que a criança/adolescente estava internada, após análise dos prontuários. Para fidedignidade das respostas foi utilizando um sistema de gravação, com aparelho mp3 e posteriormente transcritas, tendo duração média de 40 a 50 minutos cada. A observação sistemática e um diário de campo foram indispensáveis para registrar dados relacionados às mães. Foram também aplicados os instrumentos do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, o genograma e o ecomapa para descrever as subcategorias interna, externa e o contexto familiar.

Após as transcrições na íntegra das entrevistas, foram elaborados o genograma e ecomapa com as características de cada família. Dando continuidade, foi realizado o

estabelecimento dos vínculos existentes entre os membros familiares e destes com o ambiente em que vivem.

O genograma trata-se de um diagrama que ilustra a estrutura e o histórico familiar no decorrer das gerações. Já o ecomapa é um desenho que representa a visão geral da situação da família, retratando as relações existentes entre família e o mundo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Para garantir a exatidão metodológica do estudo, foi utilizado o *checklist* do *Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), composto de 32 itens, que sustenta a realização de pesquisas qualitativas, auxiliando o pesquisador a apresentar aspectos formidáveis da metodologia. Seus critérios característicos ajudam no esclarecimento das questões abordadas e compreendem todos os componentes necessários que devem ser descritos no desenho do estudo (TONG; SAINSBURY; CRAING, 2007).

Vale salientar que, antes da realização das entrevistas, as mães e crianças/adolescentes selecionadas para o estudo, foram convidadas para participarem da pesquisa que após as devidas informações, as mães assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Com a finalidade de garantir o anonimato, as crianças receberam codinomes de personagens infantis, escolhidos aleatoriamente por representar a natureza infantil (Batman, Elsa, Super-homem, Jasmine e Homem-Aranha), enquanto as mães foram representadas por personagens de heroínas, uma vez que, diante do processo de adoecimento, elevam sua força interior a níveis nunca vistos, mantendo-se em equilíbrio (Capitã Marvel, Mera, Supergirl, Mulher Hulk e Mulher Maravilha). Optou-se por referenciar as famílias com números de 01 a 05 constando da seguinte forma: Família 01 (Batman e Capitã Marvel), Família 02 (Elsa e

Mera), Família 03 (Super-man e Supergirl), Família 04 (Jasmine e Mulher Hulk) e a Família 05 (Homem-Aranha e Mulher Maravilha).

Desse modo, após a análise do material empírico, os resultados foram apresentados em duas etapas. Primeiramente, foi relatada a história familiar de cada participante juntamente com a representação ilustrada por meio do genograma e ecomapa, e na segunda etapa, foi realizada a análise estrutural das famílias à luz do Modelo Calgary.

Por fim, no que se refere às condições éticas, o projeto do qual se originou este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), do qual recebeu a certidão de aprovação, com registro CAAE: 48333415.3.0000.5183. Vale destacar que foram considerados todos os princípios éticos contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.



4 - Análise e Discussão dos Resultados



“Para poder estudiar los problemas de salud individuales pero desde una perspectiva familiar, debemos considerar a la familia como um sistema”.

Luis De La Revilla

4.1- Segundo Artigo - Original

Os resultados e discussão deste estudo encontram-se contemplados em um artigo original realizado com famílias de crianças/adolescentes com doença crônica, em assistência paliativa, considerando a estrutura familiar à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

Artigo 2:

Avaliação da estrutura familiar de crianças/adolescentes em assistência paliativa: estudo à luz do Modelo Calgary

Assessment of the family structure of children/adolescents under palliative care: a study in the light of the Calgary Model

Evaluación de la estructura familiar de los niños/adolescentes bajo cuidados paliativos: un estudio a la luz del Modelo de Calgary

Resumo

Doença crônica é um conjunto de agravos que geralmente está relacionada a múltiplos fatores, sendo caracterizada por apresentar início gradual, prognóstico comumente incerto, podendo ser de longa ou indefinida duração. Realizou-se um estudo de campo com abordagem qualitativa, com o objetivo de avaliar a estrutura familiar de crianças/adolescentes com doença crônica em assistência paliativa à luz do Modelo Calgary. Após análise dos prontuários das crianças/adolescentes, participaram do estudo cinco mães que acompanhavam seus filhos internados na clínica pediátrica de um hospital público federal localizado na cidade de João Pessoa – PB. As histórias narradas pelas famílias foram caracterizadas pelo genograma e ecomapa e analisadas pela categoria estrutural do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). A aplicação do MCAF possibilitou realizar uma avaliação mais ampla da rotina familiar, a fim de contribuir com o planejamento de intervenções no cuidado de Enfermagem, uma vez que permite o enfermeiro atuar juntamente com a família identificando as necessidades do paciente.

Palavras-chave: Criança, Cuidados Paliativos, Doença Crônica, Enfermagem, Modelos de Enfermagem.

ABSTRACT

Chronic Disease is a set of diseases that usually is related to multiple factors, being characterized by presenting slow beginning, commonly uncertain prognosis, which may be of long or indefinite duration. A field study with a qualitative approach, with the aim of assessing the family structure of children/adolescents with chronic disease under palliative care, in the light of the Calgary Model. After analysis of the medical records of children/adolescents, participated in the study five mothers who escorted their children admitted to the pediatric clinic of a federal public hospital located in the city of João Pessoa - PB. The stories told by families were characterized by the genogram and the ecomap and analyzed by the structural category of the Calgary Family Assessment Model (MCAF). The application of MCAF enabled to perform a wider assessment of

the family routine, in order to contribute to the planning of interventions in nursing care, since it allows the nurse to act together with the family, identifying the needs of the patient.

Keywords: Child, Palliative Care, Chronic Disease, Nursing, Models of Nursing.

RESUMEN

Una enfermedad crónica es un conjunto de enfermedades que generalmente está relacionado con varios factores, que se caracteriza por presentar comienzo gradual, comúnmente pronóstico incierto, que puede ser de larga duración o indefinida. Un estudio de campo con un enfoque cualitativo, con el objetivo de evaluar la estructura familiar de niños y adolescentes con enfermedad crónica bajo cuidados paliativos, a la luz del Modelo de Calgary. Tras el análisis de los registros médicos de los niños/adolescentes, participaron en el estudio cinco madres que acompañaron a sus hijos ingresados en la clínica pediátrica de un hospital público federal ubicado en la ciudad de João Pessoa - PB. Las historias contadas por las familias fueron caracterizadas por el genograma y ecomap y analizadas por categoría estructural del Modelo de Calgary de Evaluación de la Familia (MCAF). La aplicación de MCAF permitió realizar una evaluación más amplia de la rutina familiar, a fin de contribuir a la planificación de las intervenciones en los cuidados de enfermería, ya que permite a la enfermera actuar junto con la familia, la identificación de las necesidades del paciente.

Palabras clave: Niño, Cuidados Paliativos, Enfermedad Crónica, Enfermería, Modelos de Enfermería.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas compõem o conjunto de agravos que geralmente estão relacionadas a múltiplos fatores, caracterizados por apresentar um início gradual, prognóstico comumente incerto, podendo ser de longa ou indefinida duração. O quadro clínico pode mudar ao longo do tempo, com possíveis períodos agudos, gerando até mesmo incapacidades, exigindo um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura¹.

O surgimento das doenças crônicas, por vezes, inicia-se na infância e segue ao longo da vida, provocando mudanças no cotidiano tanto da criança/adolescente, como

também da família, pois geralmente não se espera que esse diagnóstico seja de uma enfermidade de extensa duração que demanda cuidados constantes e por longos períodos, com possibilidade iminente de internações hospitalares e, em alguns casos, cuidados especiais. Dentre os diagnósticos prevalentes de doença crônica na criança/adolescente podem se destacar fibrose cística, asma, epilepsia, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer². Para essas, torna-se adequada a prática da assistência paliativa pediátrica.

Cabe ressaltar que o processo de adoecimento crônico na criança e no adolescente desencadeia um impacto emocional em seus pais e em todo contexto familiar. Estes sofrem intensamente, apresentando sentimentos de angústia, dor, incertezas e ansiedade, além de incredibilidade e de indagações sobre a veracidade do diagnóstico⁴. A mãe, por ser geralmente a cuidadora principal apresenta sentimento de abrangência ímpar nesse momento vivenciado. Ela mostra-se mais fragilizada, vulnerável e despreparada para enfrentar a incerteza sobre o futuro de seu filho. Nessa perspectiva, é um membro importante que permanece no apoio e acompanhamento à/(ao) criança/adolescente, e que apesar da vulnerabilidade, procura recuperar o equilíbrio para iniciar a difícil trajetória do tratamento⁵. Dessa forma, nota-se que a família é transformada por completo pelo estabelecimento de uma condição crônica, necessitando, assim, também de cuidado.

Definidos em 1998, o cuidado paliativo trata de uma assistência voltada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida. Esse cuidado deve ser iniciado assim que for diagnosticado, independentemente do tratamento da doença de base. O cuidado paliativo pediátrico envolve uma equipe multiprofissional que dá suporte físico com controle de sintomas emocional, espiritual e social tanto à criança, quanto a seus familiares³.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a assistência paliativa prestada a crianças/adolescentes e seus familiares traz uma proposta de melhorar a qualidade de vida diante de doenças que ameaçam o prosseguimento da vida, bem como prevenir e aliviar o sofrimento. Assim, aplicar cuidado paliativo é uma forma holística de cuidar, onde se transcende a objetividade do cuidado médico, passando-se a realizar um cuidado centrado na pessoa e em suas necessidades⁶.

Ressalta-se que o cuidado paliativo pediátrico encontra-se em processo de construção, muitos profissionais ainda associam o cuidado paliativo à terminalidade. Diferentemente da população adulta, as doenças congênitas e genéticas são as maiores responsáveis pela recomendação deste tipo de cuidado em pediatria, seguidas das condições neurológicas crônicas, depois, pelas onco-hematológicas⁶.

Desse modo, a prática do cuidado paliativo deve ocorrer em todo o curso da doença, necessitando de conhecimentos e habilidades específicas por parte da equipe multiprofissional de saúde. Neste contexto, todos os profissionais, em especial de enfermagem, devem estar comprometidos na assistência paliativa, bem como na atenção à família do paciente. Para isso, é necessário avaliar os próprios modos como a família comporta-se diante da vivência do paciente crônico.

Neste ínterim, é importante conhecer a estrutura familiar dessas crianças/adolescentes, para que o enfermeiro possa aplicar os conhecimentos próprios da Enfermagem e utilizar estratégias de ação, com a finalidade de prestar um cuidado mais acolhedor.

Para corroborar a prática do cuidado paliativo, o enfermeiro, com base nas informações levantadas acerca das necessidades de cuidados da pessoa, precisa a partir de seus conhecimentos sobre cada família assegurar o atendimento holístico, de forma a

incluir fatores biológicos, sociais e espirituais, elaborando, a partir disso, um plano assistencial⁷.

Diante deste contexto, destaca-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), proposto e implantado por Wright e Leahey (2015), enfermeiras e pesquisadoras da Universidade de Calgary no Canadá, que permite avaliar a organização da família e suas relações internas e externas, fragilidades e fortalezas.

A aplicação desse modelo é importante na prática dos serviços de saúde, pois permite realizar a análise familiar, levando em consideração os principais aspectos de sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento, objetivando compreender a importância do cuidado em família, haja vista que a doença não pode ser considerada um caso isolado de determinados membros⁸.

Portanto, considerando a incipiência de estudos divulgados no âmbito nacional e internacional e a relevância dessa temática para a área da Enfermagem, faz-se oportuno analisar a dinâmica familiar como unidade de cuidado no processo de adoecimento da criança/adolescente em condição crônica, recebendo assistência paliativa.

Ante o exposto, o presente estudo teve como fio norteador o seguinte questionamento: Qual a estrutura familiar de criança/adolescente com doença crônica em assistência paliativa? Para isto, o estudo teve como objetivo avaliar a estrutura familiar de criança/adolescente em assistência paliativa à luz do Modelo Calgary.

METODOLOGIA

Realizou-se um estudo de campo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, em um hospital da rede pública federal, referência no atendimento tanto de crianças, quanto de adolescentes com doença crônica, situado no município de João Pessoa – PB. A escolha por esta instituição deve-se ao fato de, além de estar vinculada à

Universidade Federal da Paraíba, é referência para todo o Estado, polarizando um atendimento especializado, no qual, entre suas mais diversas finalidades, presta assistência à saúde da comunidade, em todos os níveis (primário, secundário e terciário).

A pesquisa foi norteadada pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), que se trata de um referencial metodológico que abrange uma perspectiva multidimensional de conhecer e avaliar famílias em três categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional⁹. Contudo, o estudo se deterá apenas à categoria estrutural, composta das seguintes subcategorias: interna, externa e o contexto.

O estudo contou com a participação de cinco mães que acompanhavam as/os crianças/adolescentes diagnosticados com doença crônica, internados na clínica médica pediátrica. Para a seleção dos participantes, foram adotados os seguintes critérios: quanto às/os crianças/adolescentes, estarem na faixa etária de 03 meses a 16 anos e apresentar diagnóstico da condição crônica. No que se referem às mães, estas deveriam estar acompanhando as/os crianças/adolescentes durante o período de internação hospitalar, ser maior de 18 anos e terem disponibilidade e interesse em participar do estudo.

Esse número de participantes justifica-se por se tratar de uma pesquisa qualitativa. Partindo do pressuposto de que a amostra ideal tem que refletir a totalidade de sua dimensão, o critério para a determinação da amostra foi o de saturação, o qual considera o número de sujeitos suficiente quando houver certa incidência de informações, sem menosprezar dados singulares, permitindo emergir novos aspectos e significados¹⁰.

Como forma de viabilizar a coleta do material empírico, foi utilizada a técnica da entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro previamente elaborado com

questões relacionadas ao objetivo do estudo. Essas entrevistas foram individuais, realizadas com as mães na enfermaria em que a criança/adolescente estava internada, após análise dos prontuários. Para fidedignidade das respostas foi utilizado um sistema de gravação, com aparelho mp3 e posteriormente transcritas, tendo duração média de 40 a 50 minutos cada. A observação sistemática e um diário de campo foram indispensáveis para registrar dados relacionados às mães ou cuidadores familiares. Foram também aplicados os instrumentos do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, o genograma e o ecomapa para descrever as subcategorias interna, externa e o contexto familiar.

O genograma trata-se de um diagrama que ilustra a estrutura e o histórico familiar no decorrer das gerações. Já o ecomapa é um desenho que representa a visão geral da situação da família, retratando as relações existentes entre família e o mundo⁹.

Após as devidas informações sobre o estudo, as mães assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), autorizando sua participação e garantindo o anonimato. Dessa forma, as crianças receberam codinomes de personagens infantis, escolhidos aleatoriamente por representar o universo infantil (Batman, Elsa, Super-man, Jasmine e Homem-Aranha), enquanto as mães foram representadas por personagens de heroínas, uma vez que, diante do processo de adoecimento, elevam sua força interior a níveis nunca vistos, tentando se manter em equilíbrio (Capitã Marvel, Mera, Supergirl, Mulher Hulk e Mulher Maravilha). As famílias foram enumeradas de 01 a 05 constando da seguinte forma: Família 01 - Batman e Capitã Marvel, Família 02 - Elsa e Mera, Família 03 - Super-man e Supergirl, Família 04 - Jasmine e Mulher Hulk e a Família 05 - Homem aranha e Mulher Maravilha.

No que se refere às condições éticas, o projeto do qual se originou este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Universitário Lauro Wanderley, do qual recebeu a certidão de aprovação, com registro CAAE: 48333415.3.0000.5183. Vale ressaltar que foram considerados todos os princípios éticos contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Por fim, para garantir a exatidão metodológica do estudo, foi utilizado o *checklist* do *Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), composto de 32 itens, que sustenta a realização de pesquisas qualitativas, auxiliando o pesquisador a apresentar aspectos formidáveis da metodologia. Seus critérios característicos ajudam no esclarecimento das questões abordadas e compreendem todos os componentes necessários que devem ser descritos no desenho do estudo¹¹.

RESULTADOS

Após a análise do material empírico, os resultados serão apresentados em duas etapas. Primeiramente, será relatada a história familiar de cada participante juntamente com a representação ilustrada por meio do genograma e ecomapa, e na segunda, a análise estrutural das famílias à luz do Modelo Calgary.

Apresentando as famílias

Fizeram parte desse estudo cinco famílias de crianças/adolescentes diagnosticados com doença crônica e internados na clínica médica pediátrica. Dentre os diagnósticos, estão: fibrose cística, doença de Crohn, cardiopatia, mielomeningocele, síndrome de *Arnold Chiari*. As famílias serão representadas por Batman e sua mãe Capitã Marvel, Elsa e sua mãe Mera, Super-man e Supergirl, Jasmine e sua mãe Mulher Hulk e por Homem-Aranha e Mulher Maravilha.

Família 01: Batman e Capitã Marvel

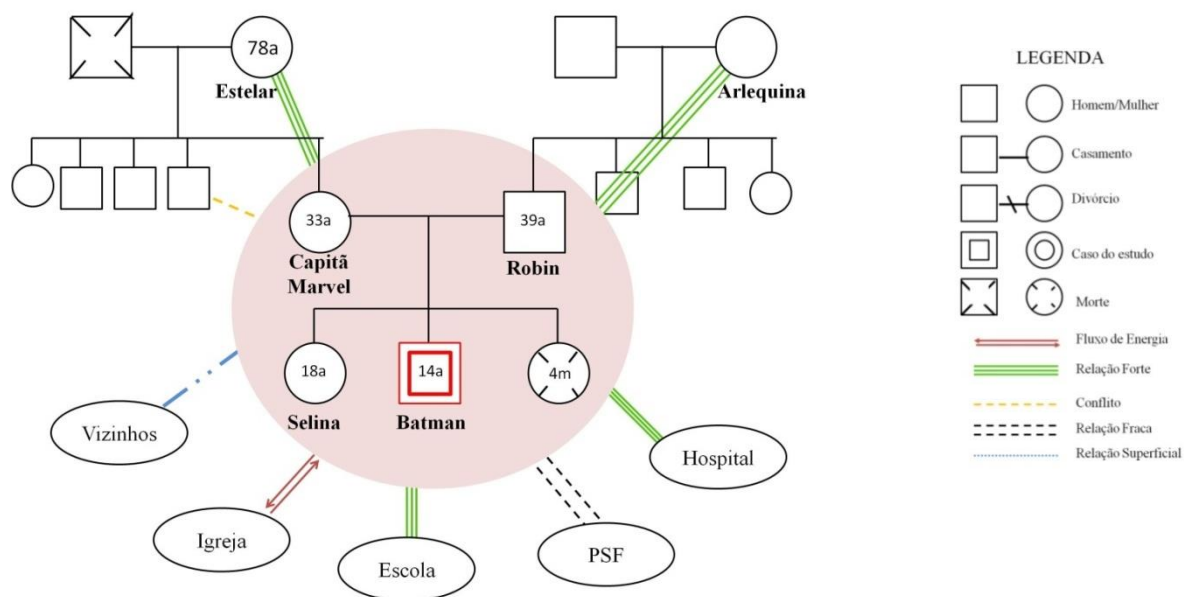


Figura 1 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Batman.

Batman, natural de Pedras de Fogo (PB), adolescente, sexo masculino, tem 14 anos, negro, estudante, evangélico, foi diagnosticado com fibrose cística aos sete anos de idade e desde então tem seu tratamento acompanhado no hospital público da cidade de João Pessoa.

A família é do tipo nuclear, possuindo casa própria, situada na zona urbana. Formada por sua mãe Capitã Marvel, de 32 anos, negra, do lar, católica, apresenta ensino fundamental incompleto e está no cuidado integral do filho e da família. Seu pai tem 39 anos, negro, católico, trabalha como fiscal de turma e contribui na participação do cuidado. Sua irmã com 18 anos é solteira, negra, católica, no momento só estuda, mas contribui parcialmente no cuidado do lar e do irmão. A renda familiar mensal é de um salário mínimo, uma média de \$998,00 reais.

Capitã Marvel possui uma relação forte com sua mãe Estelar, por ser idosa, sempre que possível, faz visitas e ajuda nos cuidados, porém apresenta um conflito familiar com um dos irmãos que mora com Estelar e, dessa forma, evita contato constante. Sua sogra,

Arlequina tem um vínculo forte com Batman e se preocupa com o estado de saúde do neto, e oferece seu apoio.

É uma família religiosa que, apesar de não frequentar a Igreja, busca em suas orações fé e esperança de que tudo irá melhorar. Apresenta boa relação com o ambiente escolar, que compreende as ausências de Batman seja para consultas ou em momentos de internação e mantém Capitã Marvel informada quando ocorre algum problema com o filho.

Capitã Marvel relata ter um vínculo muito fraco com a Estratégia de Saúde da Família, uma vez que todo acompanhamento é realizado no hospital, campo do presente estudo.

Família 02 – Elsa e Mera

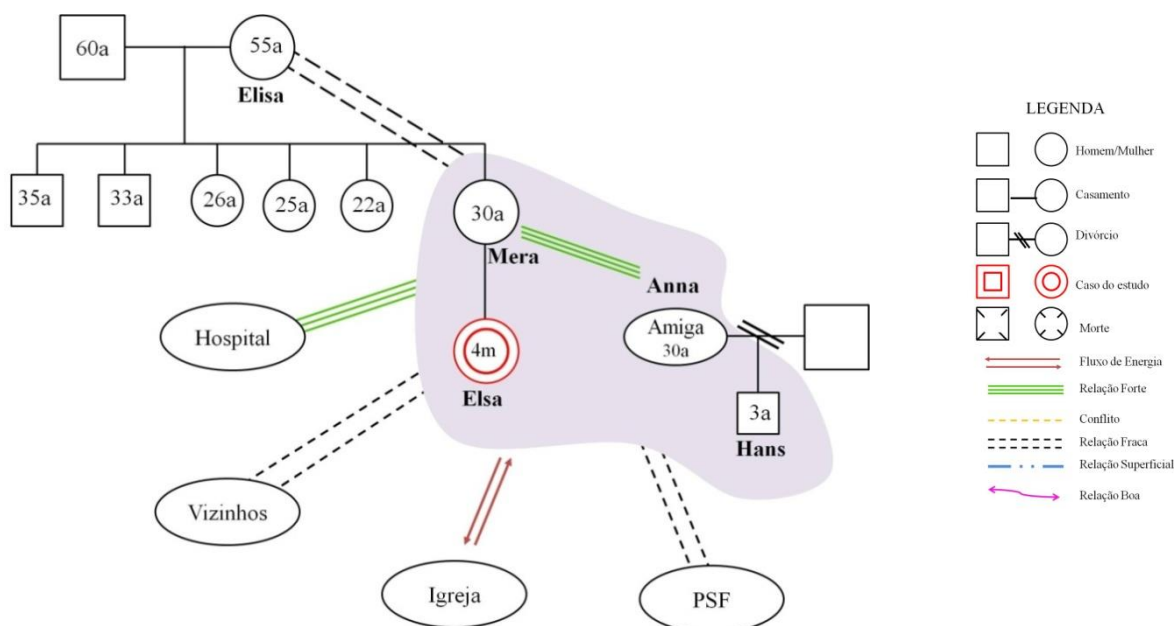


Figura 2 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Elsa.

Elsa é lactente de 04 meses, sexo feminino, diagnosticada com Síndrome de Down e cardiopatia congênita. Sua família é do tipo parental.

Mera, sua mãe tem 30 anos, solteira, branca, católica, natural da cidade de Mamanguape (PB), tem ensino superior completo e é operadora de caixa. Mora em casa alugada na zona urbana, a qual divide com sua amiga Anna, com quem tem uma relação forte e compartilha seus problemas e preocupações. Anna é vendedora, separada, tem 30 anos e um filho, Hans, de três anos de idade. A renda familiar é de dois salários mínimos, uma média de \$1996,00 reais.

Relata que descobriu durante a gestação que a filha Elsa, ao nascer, precisaria passar por uma cirurgia e só após o nascimento foi informada do problema cardíaco e da Síndrome de Down.

A relação familiar demonstra ser tranquila, porém com vínculos enfraquecidos, uma vez que ela evita comentar os problemas com os pais por não entenderem a condição vivenciada. Não tem contato com o pai da criança e evita falar sobre o assunto. Demonstra ser uma pessoa calma e paciente, mas apresenta um semblante triste, cansado e um pouco decepcionado.

Apresenta relação forte com a igreja, onde busca fé e esperança para enfrentar esse momento difícil. No entanto, tem um vínculo fraco com a Estratégia Saúde da Família, uma vez que esse serviço é demorado e todo o pré-natal foi realizado na rede particular.

Família 03 – Super-man e Supergirl

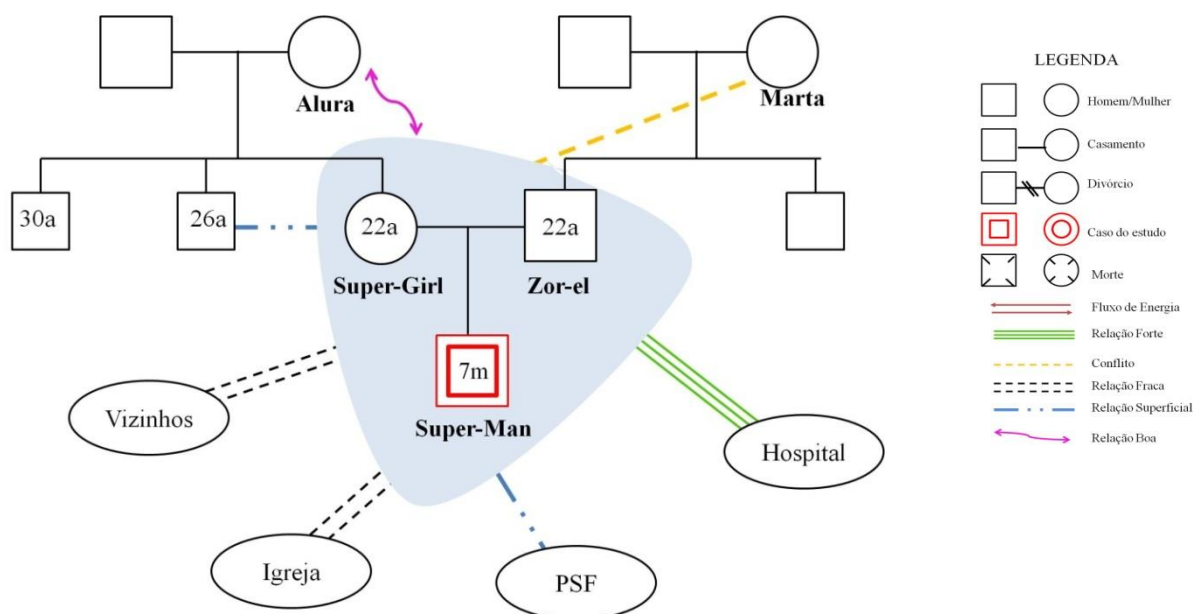


Figura 3 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Super-Man.

Super-man é lactente de 07 meses, sexo masculino, diagnosticado desde a gestação com mielomeningocele, hidrocefalia e Síndrome de *Arnold Chiare*. Sua família é do tipo nuclear.

Supergirl, sua mãe tem 22 anos, natural da cidade de Barauna (PB), casada, branca, apresenta escolaridade nível superior completo, do lar e relata não ter religião. Mora com o esposo e o filho em casa própria, na zona urbana e renda familiar é um pouco mais que um salário mínimo, em torno de \$1000,00 reais.

Relata ter uma boa relação com os pais e seus irmãos, mas evita compartilhar seus problemas. Tem apoio do esposo Zor-el e da mãe Alura tanto no cuidado com o filho como nos afazeres domésticos. Apresenta um conflito familiar e pessoal com a sogra Marta. É uma pessoa reservada, calma e evita procurar amigos para desabafar. Afastou-se um pouco da Igreja, por se decepcionar e diz que não acredita em certas coisas que a

Igreja prega, demonstrando um sentimento de culpa e castigo, construindo, desse modo um vínculo enfraquecido.

Dessa mesma forma é o vínculo com a Estratégia Saúde da Família, apresenta uma aproximação superficial, uma vez que relata o serviço não possuir especialistas para o cuidado de seu filho.

Família 04 – Jasmine e Mulher Hulk

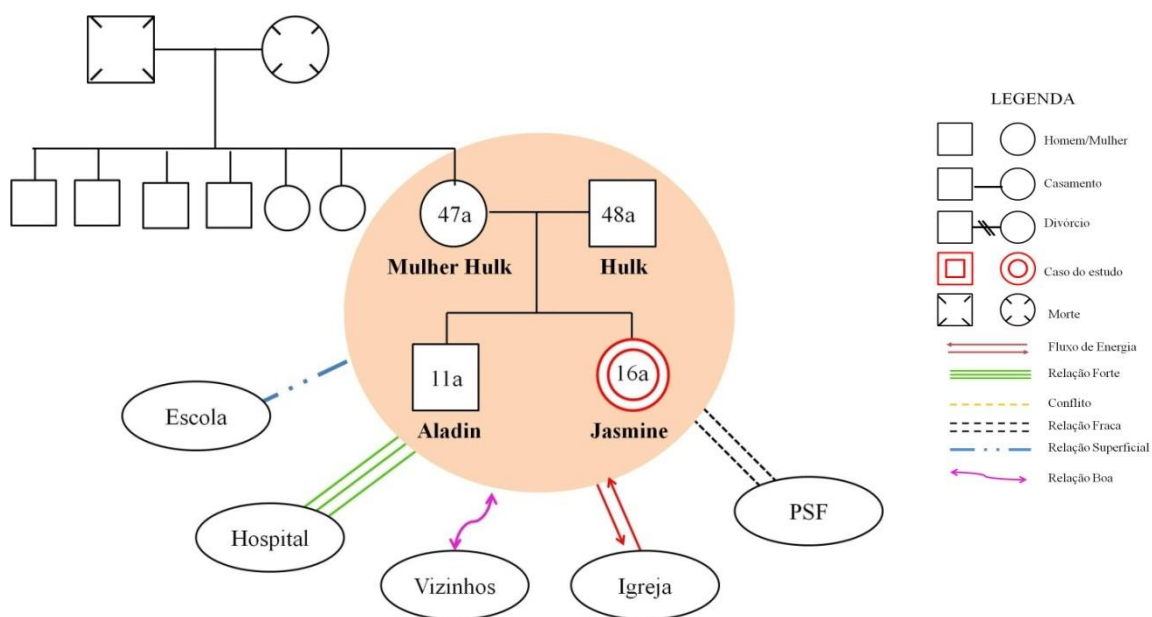


Figura 4 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Jasmine.

Jasmine, adolescente de 16 anos, sexo feminino, parda, estudante, católica, diagnosticada com Doença de Crohn e tem seu tratamento acompanhado no hospital público, onde foi realizado o estudo.

Sua família é do tipo nuclear. Mora com os pais e um irmão mais novo. Mulher Hulk, sua mãe de 47 anos, natural de Cajazeiras (PB), mas mora em João Pessoa, casada, parda, católica, apresenta ensino fundamental incompleto e é do lar. Tem casa própria, localizada na zona urbana. A renda familiar é em média um salário mínimo, cerca de \$998,00 reais.

Recebe ajuda financeira dos parentes, como o padrinho de Jasmine. Relata ter boa relação com os irmãos, mas, por morarem no interior, não têm condições de ir à cidade natal. Mulher Hulk é uma pessoa reservada, aparentando um semblante cansado e preocupado, porém tentando passar para a filha força e esperança de que tudo irá melhorar.

É uma família religiosa, que frequenta a igreja e encontra nas orações fé e esperança para seguir em frente. Tem pouca relação com a Estratégia de Saúde da Família por não apresentar atendimento específico para Jasmine.

Família 05 – Homem Aranha e Mulher Maravilha

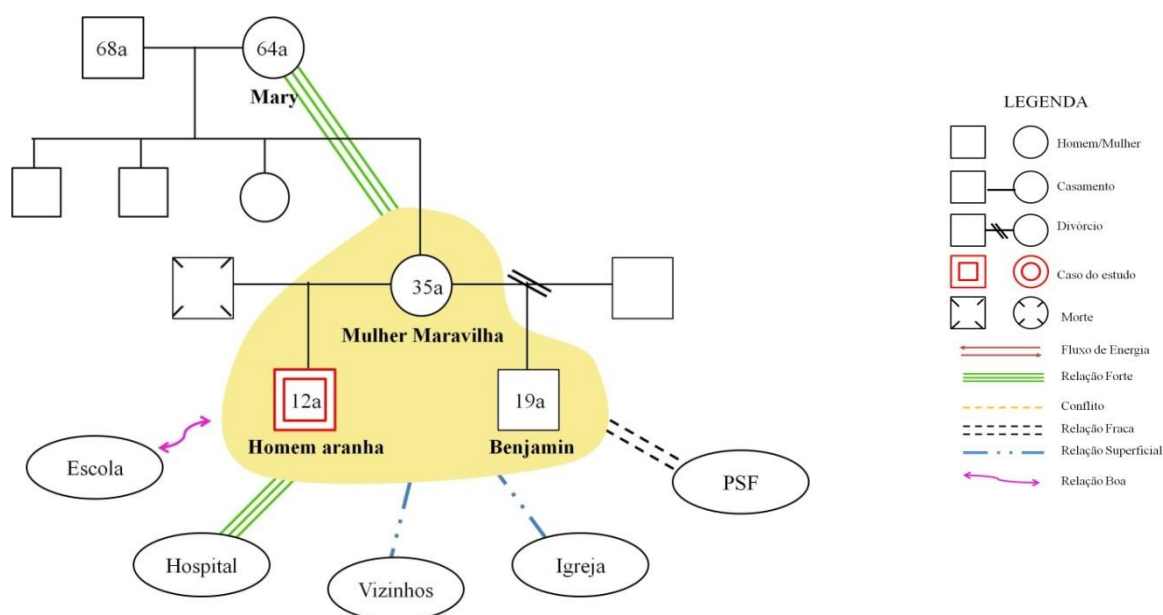


Figura 5 – Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Homem aranha.

Homem Aranha é um adolescente de 12 anos, sexo masculino, estudante, católico, natural de João Pessoa (PB), diagnosticado com fibrose cística aos sete anos de idade e,

desde então, tem tratamento acompanhado no hospital público onde o estudo foi realizado.

Sua família é do tipo parental, onde mora com sua mãe Mulher Maravilha e seu irmão mais velho, Benjamin. Sua casa é própria, localizada na zona urbana.

Mulher Maravilha tem 35 anos, católica, divorciada do primeiro casamento com quem teve um filho Benjamin de 19 anos, solteiro, estudante, e viúva de seu segundo casamento que é pai de Homem-Aranha, tem ensino fundamental incompleto, e é do lar. A renda mensal da família é de um salário mínimo, média de \$998,00 reais.

Relata ter uma boa relação com a família e um vínculo forte com sua mãe Mary. Não recebe ajuda de ninguém no cuidado com o filho ou afazeres domésticos, porque não gosta que as pessoas façam as coisas para ela.

Aparenta ser uma mulher mais reservada, não tem relação com a igreja ou grupo de amigos para desabafar e minimizar suas angústias, porém busca nas orações força e esperança e acredita na fé como estratégia de cura para o filho.

Avaliação da estrutura das famílias participantes

Ao considerar o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) como uma perspectiva multidimensional integrada, é possível apreender a família como um sistema, a identificar sua composição, diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos potenciais para enfrentar os problemas, bem como, o contexto em que está inserida¹².

Isto posto, ao se referir à família, é pertinente ressaltar não só sua importância como unidade de cuidado, como também examinar sua estrutura, quem faz parte dela, quais vínculos afetivos existem entre seus membros, assim como seu contexto⁹.

A **estrutura interna** abrange seis subcategorias, sendo elas: composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites. Em relação à composição familiar, vários significados são atribuídos em virtude das diversas definições para o termo família⁹.

Devido a vários acontecimentos ao longo do último século, questões econômicas, sociais, demográficas, ingresso da mulher no mercado de trabalho, têm levado a família a passar por diversas transformações, mudando o perfil da família moderna¹³. Segundo o Modelo Calgary, a definição de família, por ir além das fronteiras tradicionais, menciona que “família é quem seus membros dizem que são”, respeitando as ideias de cada membro⁹.

Nessa perspectiva, as famílias buscam construir uma história em comum, existindo comunhão afetiva entre os membros, visando a buscar a felicidade na competência em dar e receber amor e, assim, promovendo a manutenção do lar¹³.

Nesse contexto, ressaltando as composições familiares dos participantes da pesquisa, observou-se que as famílias 01, 03 e 04, caracterizadas respectivamente nas figuras 01, 03 e 04 do genograma e ecomapa, ainda se mantêm tradicionalmente no modelo nuclear matrimonial. Esse modelo predomina o estilo monogâmico e patriarcal, reduzida em seu núcleo essencial: pai, mãe e filhos presentes no mesmo domicílio, correspondendo ao que os romanos denominavam *domus*¹⁴.

Contudo, novas configurações familiares vão surgindo e esse tipo de organização familiar vem sendo transformada em um modelo mais contemporâneo por diversos motivos como o divórcio, viuvez, desemprego, movimentos feministas, inserção da mulher no mercado de trabalho ou até mesmo em condição de adoecimento familiar, acarretando afastamento do casal¹⁵.

Nessa perspectiva, a família 05, representada na figura 5, é caracterizada monoparental feminina, na qual a mãe, após um divórcio e o falecimento do cônjuge, convive e é exclusivamente responsável por seus filhos, assumindo o sustento do grupo familiar.

Ainda levando em consideração essa mudança na configuração familiar, a família 02, representada pelo genograma 02, constitui um modelo denominado família parental, na qual a mãe de Elsa é solteira, sem contato com o genitor, residindo com uma amiga, divorciada e seu filho caracterizando o modelo parental. A família parental é definida como a convivência entre parentes ou pessoas, sem qualquer vínculo de parentesco, dentro de uma estruturação com identidade de propósito, sem conotação sexual, mas estão juntas com o ânimo de constituir estável vinculação familiar^{13,16}.

No que concerne à **subcategoria gênero**, refere-se a um princípio básico fundamental de organização, de forma que a diferenciação entre homem e mulher é uma questão cultural. Essa diferença entre os sexos é resultado de crenças desenvolvidas por influências culturais, religiosas e familiares. Acredita-se que essas crenças sociais possam ser modificadas, onde homens ou mulheres devam se comportar e sentir suas próprias responsabilidades diante determinada situação, estabelecendo relacionamentos mais iguais⁹.

Dessa forma, observou-se no estudo que, em todas as famílias analisadas e caracterizadas nos genogramas, a função do cuidado a crianças/adolescentes com doença crônica ficou na responsabilidade integral das mulheres, em que as mães estão presentes durante o processo de adoecimento ou tratamento. Assim, nota-se que a figura feminina está presente na maioria dos casos de cuidado familiar.

Por ser uma questão cultural, essa responsabilidade do cuidado a cargo do gênero feminino sobrecarrega as mães, acarretando diferentes sentimentos e emoções, como medo, impotência e culpa, onde, muitas vezes, precisam enfrentar sozinhas a dificuldade⁵. Nesse contexto, em tempos de discussão sobre identidade de gênero, é importante promover uma naturalização do cuidado e mostrar que os papéis feminino e masculino são fundamentais no processo do cuidar da criança/adolescente, uma vez que a mãe necessita de ajuda e apoio¹⁷.

No que diz respeito à **subcategoria subsistemas**, compreende-se como um termo empregado para identificar o nível de diferenciação do sistema familiar, onde cada membro da família pertence a diferentes subsistemas, por meios de díades como marido-mulher, mãe-filho, irmão-irmão, avó-neto(a)⁹. Nas famílias 01 e 03, os subsistemas marido-mulher, avó-neto e mãe-filho são predominantes, conforme os relatos abaixo:

[...] meu esposo e minha sogra me ajudam no cuidado. A avó é muito preocupada com ele, são muito apegados (F1 – Capitã Marvel)

[...] eu tenho o apoio do meu esposo e da minha mãe no cuidado com meu filho e nos afazeres de casa. Meu esposo acompanha, mas aqui é mais complicado por causa da distância (F3 – Supergirl).

Dessa forma, a mãe, por estar sempre no cuidado principal do filho, acompanhando nas consultas e internações, fortalece o vínculo entre o subsistema mãe-filho. O desenvolvimento de vínculos torna-se positivo para as relações familiares, visto que leva ao incremento de ações positivas de cuidado com a/o criança/adolescente, colaborando, assim, para o equilíbrio do sistema familiar¹⁸.

As mães das famílias F3, F4 e F5 relatam que, com o descobrimento do diagnóstico da condição crônica de seus filhos, suas vidas mudaram e o vínculo entre eles fortaleceu-se, conforme evidenciado nas narrativas a seguir:

[...] minha vida mudou muito (silêncio). Não trabalho mais. Para mim é como se existisse só ele. Não abro espaço para ninguém cuidar dele, só eu (F3 – Supergirl).

[...] ainda está sendo difícil tudo isso. Nossa relação sempre foi boa, temos uma boa amizade de mãe e filha. Eu sempre a acompanho em tudo e enfrento tudo (F4 – Mulher Hulk).

[...] minha vida mudou tudo. Estamos muito mais próximos. Agora é tudo pra ele, primeiro ele, segundo ele, tudo ele. Para quem me conheceu antes e quem me vê hoje, sou outra pessoa (F5 – Mulher Maravilha).

Portanto, os relatos deixam transparecer que as alterações impostas pela doença no ambiente aproximam os laços familiares, favorecendo a capacidade de adaptação às demandas nos diferentes subsistemas e constituindo uma habilidade necessária para cada membro da família⁹.

A **subcategoria limites** refere-se às regras para determinar as tarefas e o funcionamento entre os membros da família, ou seja, define como e quem participa⁹. Sabendo-se que doença crônica na infância não afeta apenas a criança/adolescente, mas, sim, toda a família. Assim, é importante que haja uma reorganização entre seus membros a fim de minimizar os efeitos dessas mudanças e não sobrecarregar o cuidador principal².

De acordo com os participantes do presente estudo, observa-se que as famílias sempre contam com a ajuda de algum parente e/ou amigo nos afazeres domésticos, bem como no apoio emocional. Contudo, mesmo aceitando a ajuda de familiares, as mães

não abrem mão do cuidado integral do filho, principalmente durante a hospitalização, como expressam nas seguintes falas:

[...] meu esposo e minha filha mais velha estão em casa e fazem os serviços enquanto estou aqui [...] A família apoia assim, dá apoio, conselhos, mas é diferente de mim, eu me preocupo mais, porque conheço o problema mais que eles [familiares] (F1 – Capitã Marvel).

[...] em casa tem minha amiga que cuida das coisas. Tem minha irmã também que sempre vem aqui e me ajuda ficando com ela. Então aproveito para descansar um pouco (F2 – Mera)

[...] minha família me ajuda, meu esposo fica em casa e faz as coisas, mas eu me sinto só (F3 – Supergirl).

[...] meu esposo e minha irmã dão força e me ajudam. Agora mesmo eles estão lá [em casa] cuidando de tudo só e do meu outro filho, porque eu estou aqui desde que entrei não fui mais em casa (F4 – Mulher Hulk).

Contudo, na família 05, a mãe de Homem-Aranha relata que seria bom se existisse ter mais alguém contribuindo no cuidado com o filho, porém dispensa ajuda de familiares e/ou amigos.

[...] não tenho ninguém para ajudar, também não gosto de ninguém fazendo minhas coisas (F5 – Mulher Maravilha).

O choque inicial diante do diagnóstico de uma doença crônica em uma criança/adolescente costuma desestruturar os familiares. A mãe, diante desse momento de descoberta, sente-se como se tivesse falhado no seu instinto natural de proteção, sofre com as dúvidas relativas à doença e tratamento ou ainda que o quadro clínico seja

grave, desenvolvendo sentimentos como o medo, tristeza, desespero, ansiedade, além do medo da morte ¹⁹.

Nos relatos a seguir, as mães revelaram que, quando receberam o diagnóstico, tiveram inúmeras reações:

[...] quando descobri a primeira vez eu tive um susto, quando o doutor disse para mim que era doença crônica, que não tinha cura, só tratamento. Não foi fácil (F1 – Capitã Marvel).

[...] não sei explicar [silêncio], foi um impacto porque eu não esperava. Eu sabia de uma coisa e foi muito mais que imaginava, foi além do que eu esperava (F2 – Mera).

[...] foi chocante, eu nunca tinha ouvido falar. O médico disse que tinha algo errado com ele e jogou tudo em cima de mim da pior forma possível, fiquei sem reação. No início eu não aceitava e sempre me perguntava, ‘porque comigo?’ É muito difícil, às vezes falta a paciência, porque é muita coisa (F3 – Supergirl).

[...] fiquei sem chão, passei bastante tempo para aceitar. Porque assim, um menino vinha bom e de repente descubro que ele tem uma doença que não tem cura. Fiquei sem reação (F5 – Mulher Maravilha).

Tais relatos evidenciam a presença da mãe no primeiro momento ao descobrir a situação da criança/adolescente e como isso afeta seu estado emocional. Essa confirmação diagnóstica da doença crônica na criança/adolescente desencadeia um impacto emocional em suas mães e familiares. Estes sofrem fortemente, expressando sentimentos de angústia, negação, dor e culpa, vivenciando, assim, momentos estressantes permeados de medo⁴.

Dessa forma, é fundamental saber noticiar para uma mãe o problema de saúde de seu filho, evitando sentimentos negativos. Uma comunicação eficaz é considerada instrumento essencial para o cuidado integral e humanizado porque, através dela, é possível reconhecer e acolher, empaticamente, as necessidades tanto da criança/adolescente quanto de sua família²⁰.

Na área da enfermagem, a comunicação na assistência paliativa vai além de palavras e de conteúdo, ela contempla uma escuta atenta, um olhar acolhedor e uma postura, para que se possa alcançar uma assistência pautada na humanização, voltada para a família como unidade de cuidado²⁰.

Em relação à **estrutura externa**, há duas subcategorias inclusas: família extensa e sistemas mais amplos. Na **subcategoria família extensa**, faz parte a família de origem e a família de procriação, a geração atual, como também os membros adotivos. Os vínculos da família extensa fazem-se presentes independentemente da distância geográfica e são muito influentes na estrutura familiar. Podem ser relacionamentos especiais de apoio, como também conflituosos e dolorosos⁹. Nessa perspectiva, foi evidenciado na Família 02, Mera relatou que recebia visita de sua irmã e isso lhe confortava um pouco, pois tinha alguém próximo dividindo suas preocupações. Esse laço afetivo irmã-irmã fazia com que a mãe de Elsa se sentisse acolhida.

Já os **sistemas mais amplos** referem-se às instituições sociais como hospitais, escolas, clínicas ambulatoriais, sistema de saúde, entre outros, que a família desenvolve relações importantes e contato significativo⁹. De acordo com as representações dos genogramas e ecomapas do presente estudo, constatou-se que o hospital onde os participantes estavam internados, todas as mães desenvolveram um vínculo forte, uma vez que relataram a presença de médicos que já acompanham o caso de seus filhos, evitando, dessa forma, uma peregrinação em busca do atendimento em situação de crise.

Ainda na avaliação estrutural da família, há a **categoria contexto**. Nessa categoria, é elucidado como a situação atual ou as informações básicas acentuadas a algum fato ou personalidade permeiam o indivíduo e sua família. De acordo com o MCAF, o contexto compreende cinco subcategorias: etnia, raça, classe social, espiritualidade e religião e ambiente⁹. Contudo, o presente estudo irá abordar apenas as subcategorias classe social, espiritualidade e religiosidade e ambiente.

Referindo-se à **subcategoria classe social**, esta molda os resultados educacionais, a renda e ocupação, fatores que determinam e influenciam os valores, estilo de vida, comportamento e interação familiar⁹.

Diante disso, no que diz respeito à renda familiar, foi observado que, em todas as famílias, gira em torno de apenas um salário mínimo, média de R\$ 998,00. Quanto à escolaridade, a maioria apresenta ensino fundamental incompleto, uma mãe tem o ensino médio completo e uma mãe tem o ensino superior completo, porém exercendo outra ocupação, diferente de sua formação. A maioria é do lar. A mãe 03, Supergirl, relata ter deixado o emprego para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho. As famílias nucleares deste estudo têm a renda mensal proveniente de um dos cônjuges, geralmente o esposo, enquanto a mulher fica em casa, dedicando-se aos cuidados do lar e dos filhos, prevalecendo ainda uma família tradicional.

Na **subcategoria religião e espiritualidade**, as crenças religiosas dos membros das famílias podem exercer influências, sejam elas positivas ou negativas, sobre a capacidade de lidar com uma doença⁹.

Embora os termos religião, religiosidade e espiritualidade sejam empregados como sinônimos e estejam intrinsecamente relacionados, eles apresentam especialidades e significados distintos. A religião/religiosidade abrange um conjunto de crenças,

linguagem e práticas institucionalizadas que se baseiam em um conhecimento acumulado, com seus símbolos e rituais. Já a espiritualidade é universal e não se restringe a uma religião propriamente dita, envolve valores pessoais e íntimos, constituindo-se naquilo que dá definição à vida e, como tal, requer o crescimento pessoal e a reflexão acerca das experiências vividas²¹.

Dentre as mães participantes do estudo, a religião católica foi predominante, apenas a mãe 03, Supergirl, relatou não ter religião por não acreditar mais em certos dogmas da Igreja Católica, como mencionado no seguinte relato:

[...] fazia parte do EJC, [Encontro de Jovens com Cristo], mas me afastei da Igreja. Mudei bastante. Tenho fé, só não acredito mais em um monte de coisa que a Igreja diz. Sou uma pessoa confiante e vou vivendo um dia de cada vez [silêncio] (F03 – Supergirl).

Frente a uma doença grave, a espiritualidade demarca seu papel e sua importância. Ela permite que o ser humano atravesse o estado biológico e emocional de acordo com a sua vivência, manifestando o sentido mais profundo daquilo que o indivíduo é. A dimensão espiritual propicia o incremento da esperança, de um significado para a doença e de uma intenção e sentido para a vida, contribuindo para o amadurecimento pessoal, integridade e enfrentamento da situação vivenciada²¹.

De acordo com os depoimentos das mães participantes, fica evidente que a fé estabelece a esperança, sendo capaz de fortalecer as pessoas, proporcionando conforto e buscando no Divino a solução para a cura de seu filho.

[...] eu tenho fé que Deus cure ele, que ele vai sair desse quadro, que vai sair dessa. Eu tenho fé nisso (F01 – Capitã Marvel).

[...] tenho muita fé. Minha fé aumentou muito, me apeguei muito mais com Deus, é de onde estou buscando força e a certeza que tudo isso vai passar (F02 – Mera).

[...] eu tenho muita fé. É uma coisa muito forte, eu sinto que isso vai passar (F04 – Mulher Hulk).

[...] tenho muita fé que Deus vai dar a cura dele. Fé pra mim é crer muito aquilo que a pessoa quer, e eu creio que Ele vai dar a cura do meu filho, entrego nas mãos Dele (F05 – Mulher Maravilha).

Nesta perspectiva, a relação entre fé, espiritualidade e saúde oferece às pessoas um maior conforto no enfrentamento da doença e contribui para auxiliar a lidar com o alto nível de estresse e adaptações que o adoecer acarreta²².

Por fim, no que concerne a **subcategoria ambiente**, esta envolve a comunidade mais abrangente, ou seja, está relacionada aos fatores ambientais que interagem com o contexto familiar e que podem interferir na dinâmica das famílias, tais como vizinhos, escola, recreação, transportes públicos⁹.

As famílias participantes apresentam uma relação de superficial à fraca com os vizinhos. A família F04 relata ter uma boa relação com a vizinhança, embora que superficial, mas que sabe que pode contar com a ajuda deles quando é necessário.

[...] no início quando ela precisou fazer um exame que não consegui pelo SUS, e teve que ser particular, então foi necessário fazer campanhas para conseguir o dinheiro e muita gente nos ajudou. O pessoal da Igreja também sempre ajuda, fazem oração e sempre estão empenhados em nos ajudar (F04 – Mulher Hulk).

Já a família 03 relata evitar vínculos com muitas pessoas, principalmente os vizinhos, por perceber que a aproximação com sua família ser por curiosidade.

[...] moro em cidade pequena, quando cheguei em casa a primeira vez, apareceu pessoas que eu nem tinha muito contato, foi só para ver se ele era diferente. Às vezes as pessoas ficam perguntando muito, só por curiosidade e quando eu percebo evito até responder, porque essas pessoas me deixam para baixo. A maioria é preconceituosa (F03 – Supergirl).

Contudo, as famílias 01 e 05 apresentam vínculos significativos com a escola, uma vez que as instituições de ensino compreendem as ausências das crianças/adolescentes nos períodos de internações, além de manter as mães informadas se algum problema acontecer com seus filhos.

[...] a professora dele já sabe do problema que ele tem. Uma vez ele não se sentiu bem durante a atividade física, então ela me ligou e eu fui correndo para ver o que estava acontecendo. Graças a deus não foi nada muito sério, mas precisou ir ao hospital porque ele estava se sentindo muito cansado (F01 – Capitã Marvel).

Diante do exposto, considerar a família como cenário de atuação ainda se constitui um desafio para a maioria dos profissionais de saúde, principalmente em um contexto em que o cuidado está voltado para atender as necessidades do indivíduo e não da unidade familiar¹².

Portanto, para trabalhar com famílias, é fundamental compreender todo seu modelo de organização, sua formação, crenças e valores. Para isso, no campo da Enfermagem, é preciso que os profissionais observem e promovam assistência à família como uma unidade de cuidado e não simplesmente a um membro isoladamente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A avaliação familiar realizada através do Modelo Calgary permitiu desenhar uma análise da família de modo integral, levantando em consideração os principais aspectos de sua estrutura, alcançando o objetivo traçado.

Com os resultados obtidos neste estudo, foi possível notar que o cuidado familiar ainda é assumido pelas mulheres e que o processo que envolve doença crônica na infância leva a várias mudanças e adaptações no cotidiano familiar. Foi uma avaliação que permitiu conhecer o relacionamento entre os membros familiares como um todo.

Além disso, realizar uma avaliação, de forma ampla, da rotina familiar torna-se imprescindível para o planejamento de intervenções de enfermagem, uma vez que desenvolve um vínculo com a proximidade do cuidado, com dimensões mais significativas e adequadas a cada integrante, possibilitando ao enfermeiro atuar juntamente com a família, identificando quais as reais necessidades do paciente.

Vale ressaltar que a limitação deste estudo está relacionada ao método qualitativo, devido ao número reduzido de participantes que não permite generalização dos resultados ou estabelecimento de relações de causa e efeito.

Por fim, a relevância do mesmo sustenta-se no fato de ter permitido compreender a convivência dos integrantes da família de crianças/adolescentes com doenças crônicas com base nas relações e sentimentos expressados pelas mães durante as entrevistas.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias – Brasília – DF. Ministério da Saúde, 2013.
2. Lyra FMP, Souza ACOA, Alexandre ACS, Santos MRFASB, Silva FKB, Amorim LM. Family coping: living with the child affected by chronic disease. Rev. Enferm UFPE [online]. Recife, 2016;10(8):2790-800. [acesso em 28 de jan de 2019]. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11345>
3. INCA – Instituto Nacional do Câncer. [Homepage Internet]. Cuidados paliativos pediátricos. 2018 [acesso em 14 de fev. de 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>
4. Costa MADJ, Agra G, Neto VLS, Silva BCO, Braz LCSB, Mendonça AEO. Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. R. Enferm. Cent. O. Min. 2016;1(6):2052-2065. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/965/1012>
5. Vieira RFC, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes RCM, Macedo IF, Gois JR. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. Escola Anna Nery. 2017; 21(1).
6. Iglesias SBO, Oliveira NF, Neto AMA, Souza CR, Zoboli I, Lago PM, Barbosa SMM. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. 2018. [acesso em 14 de fev. de 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>
7. Oliveira PP, Maia LN, Resende MS, Macedo RS, Rodrigues AB, Aguiar MIF. Modelo Calgary na avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de mulheres mastectomizadas após câncer de mama. Cogitare Enferm. 2015;20(4): 662-671. [acesso em 14 de fev. de 2019]. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41527>
8. Souza TCF, Melo AB, Costa CML, Carvalho JN. Modelo Calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. Enferm. Foco 2017; 8 (1):17-21.
9. Wright M, Leahhey M. Enfermeiras e famílias. Guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2015.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, métodos criatividade. Manuais acadêmicos. Petrópolis: Vozes; 2016.
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criterio for Reporting Qualitative Research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus group. Int J

- Qual HealCare[Internet] 2007 [citado em 14 fev 2018]; 19(6):349-357.
Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
12. Cavalcante AES, Rodrigues ARM, Paiva GM, Netto JJM, Goyanna NF. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação familiar na Estratégia Saúde da Família. *Revista Espaço Ciência & Saúde*. 2016;(4):16-28. Disponível em: <http://revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/5247>
 13. Dias MB. Manual de direito das famílias. 6ª Ed.rev.atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2010.
 14. Gonçalves CR. Direito Civil Brasileiro. Volume 6 – Direito de Famílias. 7ª Ed. rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2010.
 15. Aquino DI, Conceição CRFRT, Pereira CRC. A família contemporânea e a estratégia de saúde da família: uma revisão integrativa. *Revista Eletrônica Estácio Saúde* [online]. 2017;6(1):48-62. [acesso em 28 de fev de 2019]. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudesantacatarina/index>
 16. Madaleno R. Curso de direito da família. 4ª Ed. rev.atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2011.
 17. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2018; 26(3): 371-7.
 18. Barbosa DC, Sousa FGM, Leite JL. Pontuando interveniências nas relações familiares frente aos cuidados à criança com condição crônica. *Texto Contexto Enferm., Florianópolis*. 2015; 24(1): 87-95. [acesso em 28 de fev.2019] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015001820013>
 19. Fagundes CSO, Silva MF, Júnior RFS, Barbosa HA. “Senti culpa, muita tristeza e vontade de chorar” – Percepções sobre o câncer para mães e cuidadores de crianças em tratamento oncológico. *Revista Bionorte*, 2015; 4(2):48-60. [acesso em 28 fev.2019]. Disponível em: http://revistabionorte.com.br/arquivos_up/artigos/a15.pdf
 20. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013; 21(3), 780-786. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018>
 21. Benites AC, Neme CMB, Santos MA. Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*. 2017; 34(2): 269-279. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=395354222008>. DOI: 10.1590/1982-02752017000200008
 22. Bittar CM, Cassiano RL, Silva LN. Espiritualidade e religiosidade como estratégia de enfrentamento do câncer de mama: relato de um grupo de pacientes. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. 2018;26 (2): 25-31.



5 - Reflexões Finais

A presente dissertação aborda a temática estrutura familiar de crianças/adolescentes com doença crônica em assistência paliativa, contemplando a elaboração de duas pesquisas científicas. A primeira delas trata-se de uma revisão bibliométrica com 42 publicações no recorte temporal de 2007 a 2017. Os indicadores bibliométricos demonstraram a prevalência de artigos originais de abordagem qualitativa, utilizando a entrevista como instrumento de coleta de dados. Predominou a área da Enfermagem nas publicações, bem como a participação da autoria coletiva. Essa colaboração, além de possibilitar o aprendizado, estimula a criatividade e as ideias, gerando novas perspectivas e conhecimento. Deseja-se que a pesquisa possa subsidiar novos estudos sobre a temática abordada, e assim expandir o conhecimento entre os profissionais de saúde.

O segundo artigo, um estudo de campo com abordagem qualitativa, utilizou o Modelo Calgary de Avaliação Familiar como fio norteador para compreender e analisar a estrutura familiar desenhando uma análise da família de modo integral, levantando em consideração os principais aspectos de seu contexto. Para isso, foram utilizados o genograma e o ecomapa como instrumento para coletar os dados possibilitando identificar a dinâmica familiar e quais redes de apoio estão envolvidas no cuidado.

Nessa perspectiva, considera-se este estudo relevante e espera-se que possa contribuir para os profissionais da área da saúde, principalmente se tratando da enfermagem, uma vez que, por apresentar um contato mais direto com o paciente e sua família, conhecer a estrutura familiar permite que o enfermeiro compreenda as fragilidades e potencialidades do núcleo familiar e assim possa estabelecer suas estratégias de cuidado.

Além disso, recomenda-se que novas pesquisas sejam realizadas, visto que esse estudo apresenta limitações, tanto ao método qualitativo, devido ao número reduzido de participantes que não permite generalização dos resultados ou estabelecimento de relações de causa e efeito, como também por ter abordado apenas a categoria estrutural do MCAF, não contemplando as categorias desenvolvimento e a funcional.

Por fim, ressalta-se que o MCAF é uma ferramenta importante para a construção de um cuidado qualificado voltado na singularidade de cada família. Assim, o planejamento de intervenções de enfermagem permite desenvolver um vínculo com

dimensões mais significativas e adequadas a cada integrante, respeitando suas crenças, seus anseios e medos, promovendo uma assistência humanizada.

Referências

Barbosa DC, Sousa FGM, Leite, JL. Pontuando interveniências nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2015; 24(1): 87-95. Disponível em:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71438421011>

Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm.*, 2014; 22(4): 1134-41.

Cecílio HPM, Santos S, Marcon SS. Modelo Calgary de avaliação familiar: experiência em um projeto de extensão. *Cogitare Enferm*. 2014 Jul/Set; 19(3):536-44.

Machado NA, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e2017-0290. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>.

Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, métodos criatividade. Manuais acadêmicos. Petrópolis: Vozes; 2016.

Monteiro GRSS, Moraes JCO, Costa SFG, Gomes BMR, Franca ISX, Oliveira RC. Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde. *Revisão integrativa. Aquichan*. 2016; 16 (4): 487-500. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.7

Oliveira-Campos, M. et al. Fatores de risco e proteção para as doenças crônicas não transmissíveis em adolescentes nas capitais brasileiras. *Rev Bras Epidemiol*. 2018; 21(SUPPL 1): E180002.supl.1. DOI: 10.1590/1980-549720180002.supl.1

Oliveira PP, Gesteira ECR, Rodarte AC, Costa MA, Amaral JL, Santos WJ. Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 2018, 20(2). Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oaid=145256681009>

Piana, MC. A construção do perfil do assistente social no cenário educacional [on line]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 233 p. ISBN 978-85-7983-038-9. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado NA, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Ver Gaúcha Enferm*. 2017;38(3):e2016-0006. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>.

Ribeiro J, Souza DN, Costa AP. Investigação qualitativa na área da saúde: por quê? *Ciênc saúde coletiva [Internet]*. 2016 [citado em 27 de fev de 2019]; 21(8): 2324. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015218.15612016>

Santos CC, Ferreira EM, Gomes BMR, Araújo D, Souza CFQ. Aplicação do Modelo Calgary na Estratégia Saúde da Família. Rev. Enf. 2015 Jul-Dez; 1(2):98-103. DOI: 10.5935/2446-5682.20150017

Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual a sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. 2017 fev; [acesso em 28 de Nov 2018];n.1. Disponível em:
http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf

Souza TCF, Melo AB, Costa CML, Carvalho JN. Modelo Calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. Enferm. Foco 2017; 8 (1): 17-21.

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criterio for Reporting Qualitative Research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus group. Int J Qual HealCare[Internet] 2007 [citado em 14 fev 2018]; 19(6):349-357. Disponível em:
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Wright M, Leahhey M. Enfermeiras e famílias. Guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2015.

Apêndices

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada Senhora,

Gostaríamos de convidá-la para participar da pesquisa sobre “*Avaliação da estrutura familiar de crianças/adolescentes em assistência paliativa: estudo à luz do Modelo Calgary*”. O estudo proposto tem os seguintes objetivos: analisar a estrutura familiar de crianças e/ou adolescentes com doença crônica sob cuidados paliativos, à luz do Modelo Calgary; investigar como a família de crianças e/ou adolescentes com doença crônica sob cuidado paliativos enfrenta o processo de adoecimento; e analisar os dados obtidos à luz da literatura pertinente.

Este trabalho terá impacto de caráter prático no âmbito da pediatria, tendo em vista que se propõe a realizar uma abordagem mais abrangente desta temática, contribuindo para analisar a estrutura familiar de crianças e adolescentes com doença crônica sob cuidados paliativos e como as famílias enfrentam o processo de adoecimento, valorizando a interação dos variados aspectos (biológicos, psicológicos, cognitivos e socioculturais) que são inerentes a criança e a sua mãe/cuidador. Portanto, para a realização desta pesquisa, solicitamos a sua colaboração participando, por meio de uma entrevista individual.

Faz-se oportuno esclarecer, que a sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você não é obrigada a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo requerer a sua desistência a qualquer momento do estudo, fato este que não representará qualquer tipo de prejuízo quanto à assistência ao seu filho e nem a senhora. Vale salientar que esta pesquisa não trará nem dano previsível a sua pessoa, visto que sua participação consistirá em uma entrevista. Ressalte-se que se senhora ficar chateada, triste ou ansiosa com alguma pergunta, ou mesmo não conseguir entendê-la, estaremos à sua inteira disposição para explicá-la de uma forma que a senhora entenda.

É importante destacar que, caso aceite participar do estudo receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que as pesquisadoras estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da

pesquisa. Diante do exposto, caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

Considerando, que fui informada dos objetivos e da relevância do estudo proposto, bem como da participação da pesquisadora e entrevistadora, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

João Pessoa, ____/____/____.



Impressão Digital

Assinatura da Pesquisadora

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Endereço e telefones para contato com a pesquisadora responsável:

Contato com a Pesquisadora Responsável:

Evelyne de Lourdes Neves de Oliveira. Universidade Federal da Paraíba - Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiátrica, bloco Elefante Branco – 2º andar – Campus I. Cidade Universitária, João Pessoa/PB. CEP: 58.059-900. Telefone (83) 32167229; Celular: (83) 988109720.

Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB
Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB. Cidade Universitária, João Pessoa/PB. CEP: 58.059-900. Telefone: (83) 32167064

APÊNDICE B
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

1. Dados socioeconômicos

Participante: _____

Idade: _____

Sexo: () Feminino () Masculino

Estado civil: _____

Número de filhos: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Renda Mensal: _____

Renda Familiar: _____

Procedência: () Zona urbana () Zona Rural

Moradia: () Casa própria () Alugada Outros: _____

Quantas pessoas residem na casa: _____

Etnia: _____

Religião: _____

2. Dados Clínicos

Diagnóstico do Paciente: _____

Tempo do diagnóstico: _____

Motivo da internação: _____

Tratamento atual: _____

Data da internação: _____

Tempo de internação: _____

Procedência: _____

II - CARACTERIZAÇÃO DOS MEMBROS DA FAMÍLIA

Iniciais do Nome	Idade	Grau de parentesco	Escolaridade	Profissão	Estado civil	Nº de filhos	Religião	Etnia	Contribuição da renda familiar	Participação no cuidado

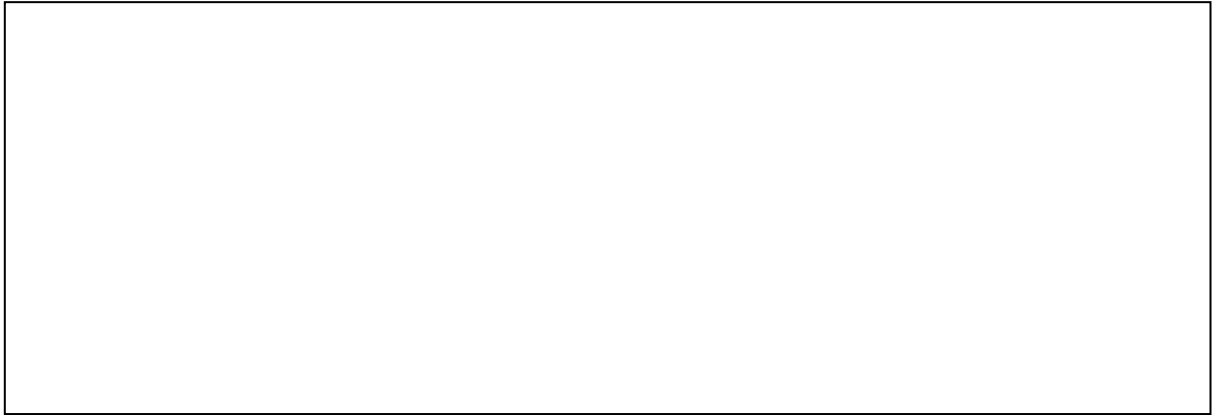
III – FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS – MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR (MCAF)

FAMÍLIA: _____

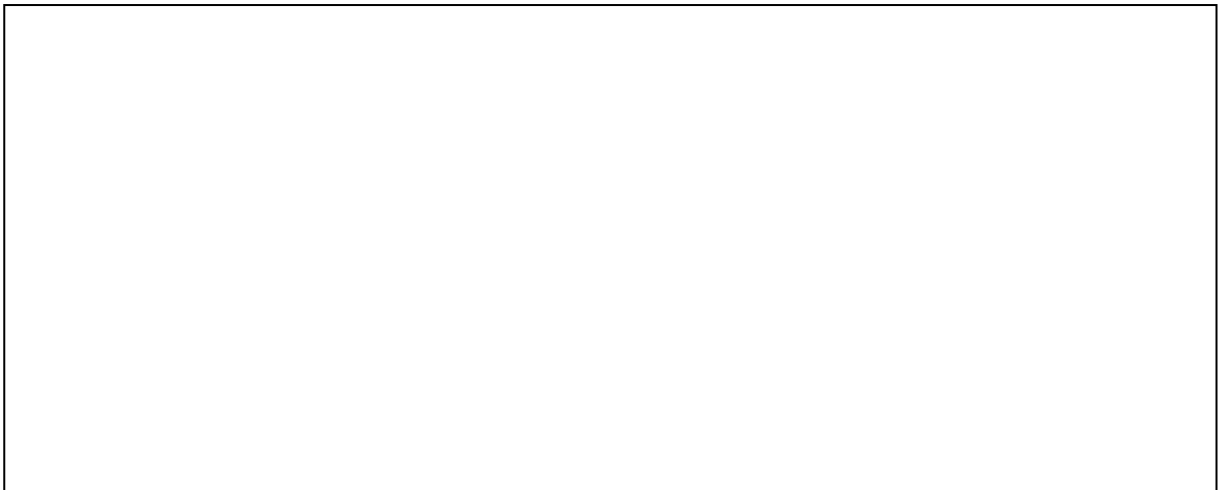
DATA: _____

AVALIAÇÃO DE ESTRUTURA

(Quem faz parte da sua família? Que vive na casa da senhora? Alguém se mudou recentemente? Alguém mais, considerado da família, vive na casa da senhora (que não tenha parentesco biológico)? Quantos filhos a senhora tem? Quais os nomes deles, a ordem de nascimento e a idade? A senhora teve algum aborto? **Subsistemas:** Existem subgrupos na família? Se sim, qual o efeito que eles causam sobre o nível de estresse familiar? Vocês se reúnem para falar sobre o estado de saúde do paciente?)

GENOGRAMA**ECOMAPA**

(Sistemas mais amplos: Quais são os equipamentos sociais que vocês fazem parte na comunidade: escola, associação dos moradores, Unidade de Saúde da Família, igreja? E na cidade: hospital, policlínicas, Unidade de Pronto Atendimento?)

**ESTRUTURA INTERNA****Estrutura Interna**

Divisão de tarefas de casa, convivência com os filhos; problemas familiares; quem você procura quando está triste ou feliz? Você acha que o estado de saúde do paciente poderia ser diferente se mais pessoas da família apoiassem você nos cuidados?

Estrutura Externa

Frequência de contato com os membros da família; quem procura quando necessita de ajuda? Situação financeira e influencia nas condições de saúde da família; participação da família em grupos comunitários; Instituições de saúde no envolvimento com a família; Esperança. **Religião:** Você conversa com alguém da igreja sobre o problema de saúde do paciente?

IV – ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Como foi para a senhora e sua família receber a notícia da doença de seu filho?
2. Como a senhora e sua família tem enfrentado a doença e o tratamento de seu filho?
3. Quais estratégias de enfrentamento diante da doença de seu filho que a senhora utiliza? (fé, espiritualidade...)
4. Qual foi o caminho percorrido pela senhora em busca de atendimento à saúde para o seu filho?
5. Fale um pouco sobre o que mudou especificamente na sua vida diante dessa situação. Como está o vínculo com seu filho?

Anexos

Anexo A**PARECER COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DA EMENDA**

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio.

Pesquisador: Jael Rúbia Figueiredo de Sá

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 48333415.3.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.644.034

Apresentação do Projeto:

Apresentação de Emenda (1), Versão (4) do projeto.

Trata-se de um Projeto inserido na linha de pesquisa: Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde-UFPB. O projeto empregará abordagens teórico-metodológicas, aspectos quali- quantitativos do fenômeno investigado e terá como campo de pesquisa tanto as Unidades de Saúde da Família (USF) que formam a rede de Atenção Básica em Saúde do município de João Pessoa – PB, unidades hospitalares de referência no atendimento à criança e ao adolescente, quanto as redes de apoio, localizada no mesmo município. Os participantes da pesquisa serão todos os atores que participam do processo saúde-doença com foco nos Cuidados Paliativos, sendo assim: crianças com idades entre 6 e 12 anos e adolescentes com idades de 13 a 18 anos, suas famílias, cuidadores, profissionais de saúde e gestores.

A presente EMENDA tem como motivos/justificativas:

1. Inclusão dos seguintes pesquisadores: Evelynne de Lourdes Neves de Oliveira, CPF: 076.770.984-52; Thainá Karoline Costa Dias, CPF: 113.492.304-05.

2. Inclusão de três novos subprojetos, o quais encontram-se referenciados a seguir:

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.			
Bairro: Cidade Universitária		CEP: 58.059-900	
UF: PB	Município: JOÃO PESSOA		
Telefone: (83)3216-7964	Fax: (83)3216-7522	E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br	

Subprojeto 5: Avaliação familiar de crianças e/ ou adolescentes com doenças crônicas em assistência paliativa : estudo à luz do Modelo Calgary.

População e amostra: A população do estudo envolverá 05 mães ou cuidadores familiares que acompanham às crianças e/ ou adolescentes com doenças crônicas e que possam ser assistidas com os cuidados paliativos na instituição hospitalar que sediará a pesquisa. Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios: mãe ou cuidador familiar estar acompanhando a criança e/ou adolescente durante o período de internação hospitalar, que tenham disponibilidade e interesse em participar do estudo e que seja maior de 18 anos.

Subprojeto 6: O caminho percorrido em busca do diagnóstico: discurso de mães de crianças e adolescentes com doença crônica sob cuidados paliativos.

População e amostra: A população do estudo envolverá mães de crianças com câncer submetidas a cuidados paliativos da instituição selecionada para o estudo. Para selecionar a amostra, serão adotados os seguintes critérios de inclusão: ser mãe da criança; estar acompanhando-a durante o processo de hospitalização; ter disponibilidade e interesse em participar do estudo e idade igual ou superior a 18 anos. Pretende-se trabalhar com uma amostra de dez mães.

Subprojeto 7: Câncer infanto-juvenil: relevância da detecção precoce na Atenção Primária

População e amostra: A população do estudo envolverá profissionais de saúde da Atenção Primária, que atuam nas Unidades de Básicas de Saúde selecionadas para o estudo. Pretende-se trabalhar com uma amostra de dez profissionais. Para selecionar a amostra, serão adotados os seguintes critérios de inclusão: que o enfermeiro(a) assistencial esteja em atividade laboral durante o período de coleta de dados e que tenha no mínimo, um ano de atuação na referida Unidade Básica de Saúde.

3. Nos campos "Tamanho da amostra", "Informe o número de indivíduos abordados pessoalmente, recrutados, ou que sofrerão algum tipo de intervenção neste centro de pesquisa" e "Grupos em que serão divididos os participantes da pesquisa neste centro", o número de participantes foi alterado para 37.

4.No Campo "Cronograma de execução" foi alterado a data de término da etapa de coleta de dados para 30/06/2020 e o da etapa de Transcrição e Digitação do banco de dados para 31/08/2020.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.			
Bairro: Cidade Universitária		CEP: 58.059-900	
UF: PB	Município: JOÃO PESSOA		
Telefone: (83)3216-7964	Fax: (83)3216-7522	E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br	

Continuação do Parecer: 2.644.034

da pesquisa que requeiram ação imediata.

.Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/HULW de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

. Lembramos que é de responsabilidade do pesquisador assegurar que o local onde a pesquisa será realizada ofereça condições plenas de funcionamento garantindo assim a segurança e o bem estar dos participantes da pesquisa e de quaisquer outros envolvidos.

O protocolo de pesquisa, segundo cronograma apresentado pelo(a) pesquisador(a) responsável, terá vigência até 31/08/2018.

Ao término do estudo, o pesquisador deverá apresentar, online via Plataforma Brasil, através de Notificação, o Relatório final ao CEP/HULW para emissão da Certidão Definitiva por este CEP.. Informamos que qualquer alteração no projeto, dificuldades, assim como os eventos adversos deverão ser comunicados a este Comitê de Ética em Pesquisa através do Pesquisador responsável uma vez que, após aprovação da pesquisa o CEP-HULW torna-se co-responsável.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_POS_EMENDA.doc	07/05/2018 12:40:38	MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_111838_4_É1.pdf	26/04/2018 13:09:06		Aceito
Outros	emendaPLATBR.docx	26/04/2018 13:05:21	Eliane Cristina da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetaoJael.doc	06/10/2015 17:23:50	Eliane Cristina da Silva	Aceito
Outros	CARTARESPOSTAAOCEPHULW2.doc	06/10/2015 17:22:26	Eliane Cristina da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE3.docx	06/10/2015 17:20:48	Eliane Cristina da Silva	Aceito
Outros	12.249.2015 ANUÊNCIA 2015-17.08.15pdf.pdf	17/08/2015 15:18:13		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA DE ROSTO (1).jpg	17/08/2015 00:12:57		Aceito
Outros	ANUÊNCIA CASA DA CRIANÇA (1).jpg	17/08/2015		Aceito

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
 UF: PB Município: JOÃO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comite.etica@hulw.ufpb.br

Continuação do Parecer: 2.644.094

Outros	ANUÊNCIA CASA DA CRIANÇA (1).jpg	00:11:37		Aceito
Outros	ESTADO.jpg	17/08/2015 00:10:36		Aceito
Outros	FICHA CADASTRO HU.jpg	17/08/2015 00:10:02		Aceito
Outros	FICHA CADASTRO HU 2.jpg	17/08/2015 00:09:09		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 09 de Maio de 2018

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA FREIRE
(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 58.059-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7964 Fax: (83)3216-7522 E-mail: comite.etica@huw.ufpb.br

ANEXO B

DIRETRIZES PARA AUTORES DAS NORMAS DE SUBMISSÃO DA ESCOLA ANNA NERY REVISTA DE ENFERMAGEM

A Escola Anna Nery apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2009, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis em <http://www.icmje.org>. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo. Público-alvo: Enfermeiros, alunos do curso de graduação em enfermagem, profissionais da saúde.

Os manuscritos deverão ser redigidos na ortografia oficial em espaço duplo na fonte Times New Roman tamanho 12.

Pesquisa Original: relatório de investigação de natureza empírica ou experimental original e concluída de Enfermagem ou áreas afins, segundo a metodologia científica, cujos resultados possam ser replicados e/ou generalizados. Recomenda-se a adoção da estrutura convencional contendo:

- (a) **Introdução:** apresentar o problema de estudo, destacar sua importância e lacunas de conhecimento; objetivos e outros elementos necessários para situar o tema da pesquisa.
- (b) **Revisão da literatura:** selecionar a literatura relevante que serviu de base à investigação da pesquisa proposta de modo a proporcionar os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre o tema e, evidenciar a importância do novo estudo. Quando não for necessário criar um capítulo para a Revisão da Literatura, em consideração à extensão histórica do assunto, o mesmo poderá ser inserido na Introdução.
- (c) **Método:** incluir de forma objetiva e completa a natureza/tipo do estudo; dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa; população/sujeitos do estudo e seus critérios de seleção; material; equipamentos; procedimentos técnicos e métodos adotados para a coleta de dados; tratamento estatístico/categorização dos dados; informar a aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, a data e o número do protocolo.
- (d) **Resultados:** os resultados devem ser apresentados de maneira clara, objetiva e em sequência lógica, utilizando ilustrações quando necessário.
- (e) **Discussão:** pode ser redigida juntamente com os resultados, a critério do(s) autor(es). Deve destacar a compatibilidade entre os resultados e a literatura relevante ressaltando os aspectos novos e/ou fundamentais, as limitações do estudo e a indicação de novas pesquisas.

(f) Conclusões: apresentar considerações significativas fundamentadas nos resultados encontrados e vinculadas aos objetivos do estudo. Outros formatos de pesquisa poderão ser aceitos, quando pertinentes à natureza do estudo. Os manuscritos poderão ter até 18 referências e 20 laudas impressas de acordo com as especificações no item composição de manuscritos.

Reflexão: análise de aspectos teóricos e/ou construção de conceitos e/ou constructos teóricos da Enfermagem ou áreas afins oriunda de processo reflexivo, discernimento e de consideração atenta do(s) autor(es), que poderá contribuir para o aprofundamento de temas profissionais. Os manuscritos poderão ter até 15 referências e 20 laudas impressas, de acordo as especificações no item: composição de manuscritos.

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

Revisão crítica: apresentação avaliativa, crítica e sistematizada da evolução científica de um tema da Enfermagem ou áreas afins fundamentada na literatura considerada pertinente e relevante. A delimitação do tema e os procedimentos adotados deverão estar descritos e a interpretação do(s) autor(es) e conclusão deverão estar presentes. Os manuscritos de revisão poderão ter um mínimo de 15 e um máximo de 20 referências e 15 laudas impressas devendo estar de acordo com o item composição de manuscritos.

Biografia: constitui-se na história de vida de pessoa que tenha contribuído com a Enfermagem ou áreas afins. Deve conter introdução, desenvolvimento e conclusão; e evidenciar o processo de coleta de dados que permitiu a construção biográfica. Os manuscritos de biografia poderão ter até 10 referências e 10 laudas impressas, de acordo com as especificações no item: composição de manuscritos.

Os manuscritos deverão ser submetidos em português, inglês ou espanhol, exclusivamente. Deverão ser digitados em espaço duplo em papel tamanho A4 (21cm x 29,7cm), sendo que as margens não precisam ser definidas, pois o sistema SGP as definirá automaticamente. A submissão on-line deverá ser feita através do endereço do SGP/EEAN na internet: www.sgponline.com.br/ean/sgp. Quando entrar neste link o sistema pedirá seu nome de usuário e senha, se já estiver cadastrado, caso não possua cadastro clique no botão "Quero me cadastrar". Na hipótese de ter esquecido sua senha, utilize o mecanismo para lembrar sua senha. O sistema enviará sua senha para o seu e-mail que está registrado em seu cadastro para contato.

Escola Anna Nery Revista de Enfermagem Secretaria Administrativa Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ Rua Afonso Cavalcanti, 275, Cidade Nova Rio de Janeiro, RJ, Brasil CEP 20.211-110 Tel.: + 55 (21) 2293-0528 / Ramal: 109 Fax: + 55 (21) 2293-8999 E - mail: revista@eean.ufrj.br