



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

AMANDA MARITSA DE MAGALHÃES OLIVEIRA

**APLICAÇÃO DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO
FAMILIAR A PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

**JOÃO PESSOA - PB
2019**

AMANDA MARITSA DE MAGALHÃES OLIVEIRA

**APLICAÇÃO DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO
FAMILIAR A PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Tese inserida na linha de pesquisa Fundamentos Teóricos-Filosóficos do Cuidar apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em enfermagem e saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Patrícia Serpa de Souza Batista

**JOÃO PESSOA - PB
2019**

Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

O48a Oliveira, Amanda Maritsa de Magalhães.
Aplicação do Modelo Calgary de avaliação familiar à
pacientes com câncer em cuidados paliativos / Amanda
Maritsa de Magalhães Oliveira. - João Pessoa, 2019.
150 f. : il.

Orientação: Patrícia Serpa de Souza Batista.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Cuidados Paliativos. 2. Câncer. 3. Modelos teóricos.
4. Enfermagem. 5. Relações Familiares. I. Batista,
Patrícia Serpa de Souza. II. Título.

UFPB/BC

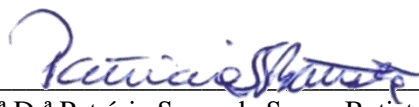
AMANDA MARITSA DE MAGALHÃES OLIVEIRA

**APLICAÇÃO DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR A
PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Tese inserida na Linha de Pesquisa: Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba como requisito para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em: __/__/__

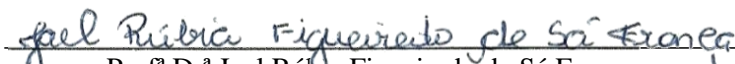
BANCA EXAMINADORA



Profª Drª Patrícia Serpa de Souza Batista
Orientadora/UFPB



Profª Drª Solange Fátima Geraldo da Costa
Membro Interno Titular/UFPB



Profª Drª Jael Rúbia Figueiredo de Sá França
Membro Interno Titular /UFPB

Profª Drª Marcella Costa Souto Duarte
Membro Externo Titular/UFPB

Profª Drª Betânia da Mata Ribeiro Gomes
Membro Externo Titular/UPE

Profª Drª Jaqueline Brito Vidal Batista
Membro Interno Suplente /UFPB

Profª. Drª Fátima Maria da Silva Abrão
Membro Externo Suplente/UPE

Dedicatória

*Dedico essa tese primeiramente a **Deus** pela dom da vida e pelas virtudes de perseverança, esperança, amor e fé que me fortaleceram em toda trajetória acadêmica e de vida.*

*À todos os “**Pássaros**” e as “**Flores**” que marcaram profundamente os nossos breves encontros e que tanto contribuíram para a construção desse estudo.*

*Às **famílias participantes** por serem “guardiões da vida” e depositárias das relações de cuidado e amor.*

*Ao a meu anjo da guarda nessa vida, **Maria Diva** minha mãe, pela sua confiança e fé inabaláveis. Por me ensinar o valor da educação. Por me fornecer força e coragem diante de todas as adversidades. Por nos guardar, a mim e meus irmão, embaixo de suas asas sempre amorosas quando tínhamos medo. Pelas infinitas orações de amor e fé que realiza todos os dias agradecendo e pedindo pelos seus filhos e pela tua família. Pelo seu eterno e mais puro amor a nós.*

*Ao meu Pai, **Ismar**, pelo carinho, zelo e torcida constante pela minha felicidade. Pelo discernimento e paciência em todos os conselhos valiosos que nos destes.*

*Aos meus irmãos, **Aline, Diêgo e Vinicius**, pedras preciosas, que compartilham comigo o lapidar da vida, as dificuldades e alegrias.*

*A flor mais linda do jardim, **Quitéria Magalhães**, minha avó, por todo amor que me deu em sua lucidez! E por hoje experienciar os cuidados paliativos de forma tranquila e resiliente.*

*Ao meu esposo **Eduardo**, pelo apoio incondicional em todos os momentos, pelo amor, pelo cuidado que me tens, pela paciência e compreensão. Por partilhar comigo os sonhos, as alegrias e as incertezas comuns em todos os caminhos.*

*Ao **Hospital do Câncer de Pernambuco** pelo comprometimento ético e moral em acolher e tratar, mesmo com poucos recursos, da fragilidade humana.*

*A toda **equipe multiprofissional** e aos **voluntários** pela doação de conhecimento e cuidado ao próximo e, por se empenharem de forma genuína à oferecer “vida aos dias” de todas as pessoas que são ali assistidas.*

Agradecimentos

Á professora **Dr^a Patrícia Serpa de Souza Batista** por aceitar compartilhar comigo esse sonho e, por ser fonte de apoio e estímulo nos momentos mais difíceis dessa caminhada. Obrigada por ter surgido em minha vida e ter contribuído tanto para o meu crescimento como ser humano e profissional. Gratidão por todos os momentos de orientação.

Á Professora **Dr^a Solange Fátima Geraldo da Costa**, pela amizade que compartilhamos. Por ser a fonte que me inspirou a seguir as pesquisas relacionadas aos cuidados paliativos. Pelo auxílio e dedicação em diversos momentos dessa caminhada acadêmica, profissional e pessoal. Pela sua perseverança, fé e conselhos carinhosos que me sustentaram e não me deixaram desistir.

Às Professoras **Dr^a Marcella Costa Souto Duarte, Dr^a Betânia da Mata Ribeiro Gomes, Dr^a Jael Rúbia Figueiredo de Sá França Dr^a Jaqueline Brito Vidal Batista e Dr^a Fátima Maria da Silva Abrão** por aceitarem fazer parte da banca de defesa pelas valiosas contribuições para a construção desse trabalho;

Á professora **Maria Emília Limeira Lopes** por todo crescimento e aprendizado acadêmico.

A todos do Núcleo De Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativo (NEPBCP) em especial á **Débora Rodrigues, Carla Braz, Kalina Coeli, Thaís Costa, Mônica Vasconcelos, Andréa Fernandes, Thaíza Ferreira, Ana Zacarra, Cristiane Garrido** pela amizade e companheirismo durante todo o transcorrer do curso;

Aos amigos **Mayara Kaline e Maria Izabel Alencar, Maria Izabel Campos, Bruno Magalhães, Hassler Cavalcante, Danielle Brito, Gabriela Moraes, José Alberto, Eryka Alves, Fernanda Subrinho, Fabiana Subrinho, Jair Júnior, Amanda Maria** por serem minha segunda família, pelo companheirismo e apoio e amor que compartilhamos, estando perto ou estando longe.

Ao todos os amigos **Enfermeiros e Técnicos de Enfermagem** do Hospital da Restauração Governador Paulo Guerra que dividem comigo as alegrias e dificuldades da assistência.

A todos os amigos da **Turma do Doutorado em Enfermagem da UFPB 2014.2**, pela partilha da amizade, cooperação e conhecimento.

*A **Universidade Federal da Paraíba**, por ser responsável pela minha formação e aperfeiçoamento profissional, em especial aos **professores** do Programa de Pós-graduação em Enfermagem pela partilha do conhecimento.*

*Aos funcionários **Ivan, Isaías, Antônio e Felipe** pelo carinho e todo o auxílio nessa longa jornada acadêmica.*

*A **Mayara Lemos** pela correção do vernáculo e pelas valiosas observações.*

A todos que, direta ou indiretamente contribuíram para a efetivação desta pesquisa.



“Há algumas pessoas que se destacam para nós na multidão. E não há argumento capaz de nos fazer entender exatamente como isso acontece. Por que dançam conosco com mais leveza nessa coreografia bela, e também meio atrapalhada, dos encontros humanos(...) E somente sentir nos bastaria se ainda não estivéssemos tão apegados à necessidade de classificar todas as coisas. De confiná-las entre as paredes das explicações.

Não importa quando as encontramos no nosso caminho. Seja lá em que momento for, parece que estão na nossa vida desde sempre e que, de alguma forma, mesmo depois dela permanecerão conosco. É até possível que tenhamos sentido saudade antes de (re)encontrá-las, pois estão tão confortáveis em nosso coração que a sua ausência, de alguma forma, deve ter se mostrado presente. E o que sentimos por elas vibra além dos papéis, das afinidades, da roupa de gente que usam. Transcende a forma. Remete à essência. Toca o que a gente não vê. O que não passa. O que é.

Por elas nos sentimos capazes das belezas mais inéditas. Se estão felizes, é como se a festa fosse nossa. Se estão em perigo, a luta é nossa também. E não há interesse algum que nos mova em direção a elas, senão a própria fluência do sentimento.

Sabemos quem são e elas sabem quem somos e ficamos muito à vontade por não haver enganos nem ilusões entre nós. Ao menos, não muitos. Somos aceitos, queridos, bem-vindos, quando o tempo é de sol e quando o tempo é de chuva. Na expressão das nossas virtudes e na revelação das nossas limitações. E é com esses encontros que a gente se exercita mais gostoso no longo aprendizado do amor.”

Ana Jácomo

OLIVEIRA AMM. **Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar a pacientes com câncer em cuidados paliativos**. 2019. 150f. Tese (Doutorado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2019.

RESUMO

Os cuidados paliativos constituem uma modalidade terapêutica aplicada por uma equipe multidisciplinar em prol do paciente diante de uma doença ameaçadora da vida, com vistas a uma assistência que menorize os sofrimentos, melhore a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes e seus familiares. O Modelo Calgary de Avaliação da Familiar (MCAF) como aporte teórico metodológico para este estudo permite investigar a dimensão estrutural, desenvolvimento e funcional da dinâmica familiar, possibilitando identificar fragilidades e pontos fortes na rede de apoio familiar destes pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Objetivos:** avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes com câncer em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. **Método:** trata-se de um estudo de campo com abordagem qualitativa, consubstanciada no Modelo Calgary de Avaliação da Família, realizado em um hospital filantrópico em atendimento ao câncer, localizado na cidade de Recife, Pernambuco. A amostra da pesquisa foi constituída de dez pacientes e 10 familiares. Em atendimento às observâncias éticas o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer, sob CAAE de nº. 71835317.0.3001.5205. Para a coleta de dados utilizamos a técnica de entrevistas norteada por dois instrumentos propostos para o estudo: um instrumento de caracterização sociodemográfica e clínica, pertinentes à doença oncológica e um roteiro semiestruturado de questões elaboradas pelas pesquisadoras a partir de recomendações do MCAF. As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra. E possibilitou a construção dos dois instrumentos propostos pelo MCAF, o genograma e o ecomapa. O material empírico foi analisado qualitativamente, à luz do MCAF. **Resultados:** Os resultados advindos permitiram a construção de dois artigos: 1- Cuidados paliativos a pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo a luz do Modelo Calgary e 2- Avaliação familiar de mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary. Nos dois artigos foram identificadas as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e familiares em situação de finitude da vida. Ressaltamos que a rede de apoio estrutural e o fluxo de energia entre membros das famílias foram, em grande parte, positivos o que favoreceu para conservar a qualidade de vida do paciente nesse estágio de vida. **Conclusões:** As famílias participantes desse estudo apresentaram remodelações em seus papéis sociais e funcionais dentro do grupo familiar. A reorganização dos papéis foi considerada menos extenuante em famílias mais extensas, do que em famílias menos numerosas. Estratégias de união, comunicação adequada e resiliência pautadas na espiritualidade mostraram-se positivas aos cuidados paliativos. Salienta-se que esse estudo é apenas parte de um recorte da realidade, tendo em vista a magnitude e complexidade dos cuidados paliativos. Faz-se necessário a elaboração de novos estudos voltados aos cuidados paliativos à paciente com câncer, familiares, equipe multiprofissional, docentes, discentes, e gestores da área dos cuidados paliativos com ênfase nos novos modelos de cuidar em Enfermagem.

Descritores: Enfermagem; Cuidados paliativos; Câncer; Relações Familiares; Modelos Teóricos.

OLIVEIRA AMM. **Application of the Calgary Family Assessment Model to cancer patients in palliative care.** 2019. 150f. Thesis (Doctorate). Center for Health Sciences, Federal University of Paraíba, João Pessoa. 2019.

ABSTRACT

Palliative care is a therapeutic modality applied by a multidisciplinary team for the benefit of the patient in the face of a life threatening illness, with a view to a care that reduces suffering, improves the quality of life and dignity of patients and their families. The Calgary Family Assessment Model (MCAF) as a theoretical methodological contribution to this study allows us to investigate the structural, functional and functional dimension of family dynamics, making it possible to identify weaknesses and strengths in the family support network of these cancer patients in palliative care.

Objectives: To evaluate the structure, development and functionality of families of cancer patients in palliative care in the light of the Calgary Family Assessment Model.

Method: this is a field study with a qualitative approach, embodied in the Calgary Model of Family Assessment, carried out in a philanthropic hospital in cancer care, located in the city of Recife, Pernambuco. The research sample consisted of ten patients and 10 relatives. In compliance with ethical observances, the project was evaluated and approved by the Research Ethics Committee of Pernambucana Society for the Fight against Cancer under CAAE no. 71835317.0.3001.5205. To collect data, we used the interview technique guided by two instruments proposed for the study: a sociodemographic and clinical characterization instrument, pertinent to oncological disease and a semistructured script of questions elaborated by the researchers, based on MCAF recommendations. The recorded interviews were transcribed in full. And it made possible the construction of the two instruments proposed by the MCAF, the genogram and the ecomap. The empirical material was analyzed qualitatively in light of the MCAF. **Results:** The results allowed the construction of two articles: 1- Palliative care for patients with head and neck cancer: a study based on the Calgary Model and 2- Family assessment of women with breast cancer in palliative care: an approach in the perspective of the Calgary Model. In both articles, the difficulties faced by patients and their relatives in life finitude situations were identified. We emphasize that the structural support network and the flow of energy among family members were, in large part, positive, which favored to preserve the patient's quality of life at this stage of life. **Conclusions:** The families participating in this study presented remodeling in their social and functional roles within the family group. The reorganization of roles was considered less strenuous in larger families than in smaller families. Strategies of unity, adequate communication and resilience based on spirituality have proved positive for palliative care. It should be noted that this study is only part of a reality cut, given the magnitude and complexity of palliative care. It is necessary to prepare new studies on palliative care for the cancer patient, family members, multiprofessional team, teachers, students, and managers of the palliative care area, with emphasis on the new nursing care models.

Keywords: Nursing; Palliative care; Cancer; Family relationships; Theoretical Models.

OLIVEIRA AMM. **Aplicación del Modelo Calgary de Evaluación Familiar a pacientes con cáncer en cuidados paliativos.** 2019. 150f. Tesis (Doctorado). Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa. 2019.

RESUMEN

Los cuidados paliativos constituyen una modalidad terapéutica aplicada por un equipo multidisciplinario en pro del paciente ante una enfermedad amenazadora de la vida, con miras a una asistencia que menorice los sufrimientos, mejore la calidad de vida y la dignidad de los pacientes y sus familiares. El modelo Calgary de Evaluación de la Familia (MCAF) como aporte teórico metodológico para este estudio, permite investigar la dimensión estructural, desarrollo y funcional de la dinámica familiar, posibilitando identificar fragilidades y puntos fuertes en la red de apoyo familiar de estos pacientes oncológicos en cuidados paliativos. **Objetivos:** evaluar la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de familias de pacientes con cáncer en cuidados paliativos a la luz del Modelo Calgary de Evaluación Familiar **Método:** se trata de un estudio de campo con abordaje cualitativo, consubstanciado en el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia, realizado en un hospital filantrópico en atención al cáncer, ubicado en la ciudad de Recife, Pernambuco. La muestra de la encuesta fue constituida de diez pacientes y 10 familiares. En atención a las observancias éticas el proyecto fue apreciado y aprobado por el Comité de Ética de la Sociedad Pernambucana de Combate al Cáncer, bajo CAAE de nº. 71835317.0.3001.5205. Para la recolección de datos utilizamos la técnica de entrevistas orientada por dos instrumentos propuestos para el estudio: un instrumento de caracterización sociodemográfica y clínica, pertinentes a la enfermedad oncológica y un itinerario semiestructurado de cuestiones elaboradas por las investigadoras a partir de recomendaciones del MCAF. Las entrevistas grabadas fueron transcritas en su totalidad. Y posibilitó la construcción de los dos instrumentos propuestos por el MCAF, el genograma y el ecomapa. El material empírico fue analizado cualitativamente, a la luz del MCAF. **Resultados:** Los resultados obtenidos permitieron la construcción de dos artículos: 1- Cuidados paliativos a pacientes con cáncer de cabeza y cuello: un estudio a la luz del Modelo Calgary y 2- Evaluación familiar de mujeres con cáncer de mama en cuidados paliativos: un abordaje en la visión perspectiva del modelo Calgary. En los dos artículos se identificaron las dificultades enfrentadas por los pacientes y familiares en situación de finitud de la vida. Resaltamos que la red de apoyo estructural y el flujo de energía entre miembros de las familias fueron, en gran parte, positivos lo que favoreció para conservar la calidad de vida del paciente en esa etapa de vida. **Conclusiones:** Las familias participantes de este estudio presentaron remodelaciones en sus papeles sociales y funcionales dentro del grupo familiar. La reorganización de los papeles fue considerada menos extenuante en familias más extensas, que en familias menos numerosas. Estrategias de unión, comunicación adecuada y resiliencia pautadas en la espiritualidad se mostraron positivas a los cuidados paliativos. Se destaca que este estudio es sólo parte de un recorte de la realidad, teniendo en cuenta la magnitud y complejidad de los cuidados paliativos. Se hace necesario la elaboración de nuevos estudios dirigidos a los cuidados paliativos a la paciente con cáncer, familiares, equipo multiprofesional, docentes, discentes, y gestores del área de los cuidados paliativos con énfasis en los nuevos modelos de cuidar en Enfermería.

Descriptores: Enfermería; Cuidados paliativos; cáncer; Relaciones familiares; Modelos Teóricos.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação Família adaptado de Wright e Leahey	31
Figura 2	Símbolos para a representação do genograma e ecomapa adaptados de Wright e Leahey	33

Artigo 1

Quadro 1	Quadro resumo de teses e dissertações	40
-----------------	---------------------------------------	----

Artigo 2

Figura 1	Genograma e ecomapa da Família de João de Barro	66
Figura 2	Genograma e ecomapa da Família de Canário	68
Figura 3	Genograma e ecomapa da Família de Bem-te-vi	69
Figura 4	Genograma e ecomapa da Família de Asa Branca	70
Figura 5	Genograma e ecomapa da Família de Beija-flor	71

Artigo 3

Figura 1	Genograma e ecomapa da Família de Rosa	91
Figura 2	Genograma e ecomapa da Família de Lírio	92
Figura 3	Genograma e ecomapa da Família de Girassol	94
Figura 4	Genograma e ecomapa da Família de Tulipa	95
Figura 5	Genograma e ecomapa da Família de Orquídea	97

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP- Academia Nacional De Cuidados Paliativos

CAPES – Coordenação De Aperfeiçoamento De Pessoal De Nível Superior

CCP - Câncer De Cabeça E Pescoço

CCS - Centro De Ciências Da Saúde

HCP - Hospital De Câncer De Pernambuco

HPV - Papiloma Vírus Humano

IARC - International Agency For Research On Cancer

IHI - Internacional Hospice Institute

INCA - Instituto Nacional Do Câncer

INSS – Instituto Nacional De Seguridade Nacional

NEPBCP - Núcleo De Estudo Em Bioética E Cuidados Paliativos

MCAF - Modelo Calgary De Avaliação Familiar

OMS - Organização Mundial De Saúde

PIBIC - Programa Institucional De Bolsas Para Iniciação Científica

PNPCC - Política Nacional De Prevenção E Controle Do Câncer

PPGENF – Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem Da Universidade Federal Da Paraíba

REBEN - Revista Brasileira De Enfermagem

SPCC- Sociedade Pernambucana De Combate Ao Câncer

UBS -Unidade Básica De Saúde

UFPB - Universidade Federal Da Paraíba

USF – Unidade De Saúde Da Família

WHO- World Health Organization

SUMÁRIO

Estruturação da tese	15
1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	16
1.1 A aproximação com a temática	17
1.2 Introdução	20
2 APORTE TEÓRICO E CONCEITUAL	28
2.1 Modelo Calgary de Avaliação Familiar	29
3 REVISÃO DE LITERATURA	36
3.1 Artigo 01: Atenção paliativa oncológica com ênfase na família: uma revisão integrativa de literatura	37
4 PERCURSO METODOLÓGICO	53
5 RESULTADOS	59
5.1 Artigo 02: Cuidados paliativos a pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo a luz do Modelo Calgary	60
5.2 Artigo 03: Avaliação familiar de mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary	85
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
7 REFERÊNCIAS	117
8 APÊNDICES	124
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	125
APÊNDICE B – Instrumento caracterização sociodemografica e clínica	127
APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semiestruturado	128
9 ANEXOS	130
ANEXO A – Escala de Performace Paliativa	131
ANEXO B – Carta de anuência do Hospital do Câncer de Pernambuco	132
ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da SPCC	133
ANEXO D – Aceite do artigo submetido ao periódico Escola Anna Nery de Enfermagem	135
ANEXO E- Normas para submissão do manuscrito ao periódico Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn)	136
ANEXO F- Normas para submissão do manuscrito ao periódico Qualitative Health Research	142

Estruturação da tese

Trata-se de uma tese na modalidade de artigo, estrutura adotada pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Esta tese é composta por três artigos, sendo o 1º de revisão integrativa e o 2º e 3º artigos originais relativos ao material empírico da pesquisa de campo. A seguir apresentados:

- O primeiro artigo intitulado de – **Atenção paliativa oncológica com ênfase na família: uma revisão integrativa de literatura**. Teve por objetivo: caracterizar a produção científica brasileira de teses e dissertações acerca da atenção paliativa oncológica e o impacto no relacionamento familiar. Foi submetido ao periódico: Escola Anna Nery Revista De Enfermagem.
- O segundo artigo – **Cuidados paliativos a pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo a luz do Modelo Calgary**, teve como objetivo o avaliar a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de pacientes com câncer de cabeça e pescoço à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Tal manuscrito foi construído mediante as normas do Periódico Revista Brasileira de Enfermagem.
- O terceiro artigo intitulado “**Avaliação familiar de mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary**” teve por o objetivo de investigar a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos por meio do Modelo Calgary de Avaliação Familiar e foi construído sob as normas do Periódico Qualitative Health Research.

Além dos artigos a presente tese encontra-se organizada em nove tópicos: considerações iniciais; aporte teórico e conceitual; revisão literária; percurso metodológico; resultados e discussões; considerações finais; referências, apêndices e anexos.

A formatação segue as normas de estrutura de tese em formato de artigo científico recomendadas pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Destarte, a apresentação formal desse trabalho acadêmico científico considerou as exigências estruturais exigidas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT – NBR 14124/2011) com suas citações e referências no estilo Vancouver.



1 Considerações Iniciais

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte."

Cicely Saunders



1.1 *A aproximação com a temática*

A presente tese que lhes apresento parte de estudos que venho realizando no Núcleo de Estudo em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP), integrado ao Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e vinculado ao projeto *Cuidados paliativos no contexto hospitalar e na atenção básica*, no qual a professora Dr^a Patrícia Serpa de Souza Batista desenvolve pesquisas.

Meu interesse pela temática surgiu desde a inserção no curso de graduação em Enfermagem, no ano de 2007. Ao cursar disciplinas que incentivavam as pesquisas científicas, identifiquei-me com os temas ligados à ética, à bioética, à oncologia e aos cuidados paliativos. Desde o início da graduação, eu ficava vislumbrada em ver como os enfermeiros do Hospital Universitário Lauro Wanderley cuidavam dos ~~pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura~~. Por outro lado, entristecia-me em ver a preocupação presente na face da maioria dos familiares diante das dificuldades e das incertezas geradas pelo câncer.

Acredito que este meu pensamento seja reflexo da educação e dos valores recebidos pelos meus pais e familiares. Como bons sertanejos, aprendemos a lutar arduamente pela vida e a ignorar aspectos ligados à finitude, portanto, nunca refletimos ou conversamos sobre a morte. A finitude sempre foi um assunto de menor importância em nossa família. Nunca existiu uma preparação para morte e para perdas familiares. No lugar de onde venho, a palavra “câncer” é impronunciável e seus sinônimos, na cultura popular, são representados por “CA” ou “aquela doença” e, quando mencionada, a palavra “câncer” era pronunciada de forma velada, sussurrada e através uma expressão facial de tensão. Ficava claro para mim que o câncer era ligado ao sofrimento ou era quase como uma sentença de morte.

Atribuo essa fragilidade, em se tratando do câncer ao tradicionalismo cristão interiorano, às crenças populares e religiosas de que o câncer seja fruto de um castigo, sempre atribuído a algum evento do passado ou ligado a sentimento de remorso e a mágoas que não conseguiam ser dispersas entre as pessoas. Foi com essa bagagem cultural que cheguei ao hospital e me deparei com a face de tristeza, de culpa e de pouca conformação dos pacientes diante dessa doença temerosa.

Por vezes, esqueci-me da finitude humana e passei parte da graduação acreditando somente na cura, dentro de um pensamento biomédico reducionista. Porém, a mudança desse pensamento ocorreu a partir da minha inserção no NEPBCP, com

realização de pesquisas sobre a temática, especialmente mediante minha participação no Programa Institucional de Bolsas para Iniciação Científica (PIBIC) da Universidade Federal da Paraíba. No NEPBCP, pude descobrir outras facetas do processo de saúde e de doença, e passei a valorizar muito mais o cuidar do que o curar.

Com os ensinamentos e as reflexões provocadas pelas professoras e pelos membros do grupo de estudos do NEPBCP, em especial a Professora Dr^a Solange Costa e a Professora Dr^a Patrícia Serpa, passei a vislumbrar o ser humano com outro olhar. Compreendi que vivemos e coexistimos dentro de um sistema integrado de energias, de interações, e que somos influenciados pelos aspectos biopsicossociais em todas as relações humanas. Posso afirmar que o NEPBCP provocou em mim mudanças valiosas, resultando em um amadurecimento pessoal. Agora, a finitude humana já não simboliza para mim a face triste e dolorosa. Com esse aprendizado, compreendo ser necessário observar a vida sabendo que a finitude é mais uma de suas fases, devendo também ser valorizada e dignificada, assim como as demais fases do desenvolvimento humano.

É oportuno enfatizar que as experiências acadêmicas, enquanto pesquisadora, extensionista, mestranda, e a após as leituras de *A Morte é um dia que vale a pena viver*, de Ana Claudia Quintana Arantes, de *Sobre a morte e o morrer*, de Elisabeth Kubler-Ross, de *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*, de Franklin Santana Santos, e de *A Morte Intima*, de Marie de Hennezel, despertaram-me profundo interesse em alçar voos mais longínquos e o desejo de, durante o doutorado, investigar a influência da família nos cuidados paliativos aos pacientes com câncer.

Durante o curso do Doutorado em Enfermagem, na Universidade Federal do Pernambuco, pude lecionar como professora substituta em disciplinas ligadas à saúde do adulto, do idoso, bem como a cuidados paliativos e a pacientes críticos. Nesse período estive mais próxima ao campo prático do cuidar de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, pude conviver com as alegrias dos alívios momentâneos de dor, com as incertezas do amanhã e com as tristezas do luto pelas famílias. Tudo isso me instigava a produzir esta tese.

Nesse intuito, busquei conhecer serviços de saúde que ofertassem cuidados paliativos para paciente com câncer na cidade do Recife em Pernambuco. Visitei diversos serviços de cuidados paliativos em nível de atenção básica, ambulatorial e hospitalar. E, em uma dessas visitas, encantei-me com o Hospital de Câncer do Pernambuco (HCP), uma instituição filantrópica atuante há 57 anos, alicerçada num modelo de assistência humanizada, prestada por uma equipe multiprofissional engajada em fornecer qualidade de vida aos pacientes, por vezes, tão debilitados e, em sua

maioria, carentes de cuidados e de informações, amedrontados diante dessa doença ameaçadora da vida.

Observava a calma das pessoas, já auxiliadas pela equipe, passando por essa fase da vida com mais dignidade, aceitação, resiliência e tranquilidade. E conclui que, naquele local, ganhava-se muito mais que apenas *dias de vida*. Havia um esforço coletivo em fornecer mais *vida aos dias* dos pacientes. Então, escolhi o HCP como campo de estudo e nele fui recebida com muita amabilidade, responsabilidade e humanidade pelos profissionais da saúde, que contribuíram ativamente para que eu atingisse o objetivo que me propus a investigar nesta pesquisa.

Por fim, espero que o conteúdo desta tese contribua para a aquisição de conhecimento de estudantes de graduação, profissionais de saúde e demais gestores de serviços de atenção paliativa, que possa subsidiar novos estudos e que, conseqüentemente, alcance, de maneira positiva, o atendimento e o acolhimento dos pacientes e de seus familiares.

1.2 Introdução

O câncer é um problema de saúde pública, de magnitude mundial, e de grande relevância epidemiológica, no que tange sua incidência e sua morbimortalidade. A estimativa da incidência, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) é a de que no ano de 2030, possa acontecer 27 milhões de casos incidentes da doença, 17 milhões de mortes e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente com neoplasias malignas¹. A maioria dos indivíduos com câncer que procuram atendimento já apresentam neoplasias em estágios avançados no momento do diagnóstico e, cerca de 60% deles já não apresentam prognóstico terapêutico de cura²

Diante dessa realidade, o sistema de saúde do país busca minimizar a morbidade pelo câncer, e tem requerido maiores investimentos por parte das políticas públicas de saúde para atender as necessidades da população, com ênfase para a área de concentração dos cuidados paliativos, em associação à preocupante transição demográfica e envelhecimento da população brasileira nas décadas mais recentes.³

Os cuidados paliativos compreendem um modo de cuidar, embasado por uma filosofia que preza o cuidado da pessoa, em detrimento das ações que visam essencialmente a cura da doença. Diante de doenças progressivas, sem prognóstico de cura e que ameaçam a vida, as medidas de cuidado adotadas visam o conforto, o controle da dor, a manutenção da qualidade de vida e a dignidade humana diante do processo de terminalidade.⁴

Esse modo de cuidar necessita ser guiado pelos princípios da bioética e visa: preservar a autonomia da pessoa sobre a sua vida e a própria morte; a veracidade nas relações estabelecidas entre os profissionais, clientes e familiares; evitar terapias fúteis que possam aumentar ou prolongar o sofrimento, em prol da beneficência e proporcionalidade terapêutica; além da atenção integral das necessidades do cliente e familiares, que vão muito além dos aspectos físicos.⁵

Historicamente, o primeiro a escrever sobre cuidados paliativos foi o médico William Osler, no início do século XX, com uma abordagem centrada nas pessoas e não em suas doenças, baseando-se no respeito ao sofrimento humano. Porém em meados do século XX, precisamente na década de 60, com o movimento dos “Hospices” modernos, no Reino Unido os cuidados paliativos ganharam embasamento científico por meio de Cicely Saunders.⁶

Saunders, enfermeira por formação, ao cuidar de pacientes com neoplasias no St. Joseph's Hospice, associava sua prática a dois elementos fundamentais: o controle efetivo da dor e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias. Posteriormente Saunders formou-se também em serviço social e medicina.⁶

Contribuições importantes também foram realizadas pela psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross que, em seu livro *On Death and Dying*¹, publicado em 1968, o qual descreve a crise psicológica dos pacientes terminais, apontando suas necessidades e discutindo autonomia e a ideia de morrer com dignidade.

A partir de experiências exitosas de Saunders, passaram a existir a necessidade, primeiramente em países desenvolvidos, de normatizar e legislar quanto à implementação e à organização desses cuidados. Em 1984 ocorreram os primeiros treinamentos médicos para controle de sintomas das doenças terminais, organizado pelo *International Hospice Institute* (IHI). Já em 1988 especialistas de 14 países fundam a *European Association for Palliative Care*, e em 1991 um conselho formado por esses especialistas solicitaram a países da Comunidade Europeia para valorizarem e implementarem os cuidados paliativos como proteção da dignidade da pessoa humana na fase terminal de vida.⁸

Mundialmente esse movimento foi o responsável pelo surgimento de várias instituições prestadoras de cuidados de saúde, que aliavam a capacidade técnica e científica de um hospital com um ambiente acolhedor e hospitaleiro de um lar/casa, denominando-se estes como cuidados paliativos.⁴

A assistência paliativa, no Brasil, surgiu na década de 1980 com os primeiros serviços de cuidados paliativos, mas por iniciativa de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer (INCA) que, preocupados com o abandono institucional dos pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura e o aumento da demanda de atendimento buscaram a ajuda de voluntários, o que fez perceber a necessidade de contar com uma equipe de saúde especializada.⁹

Em 1990, a OMS definiu pela primeira vez para 90 países e em 15 idiomas o conceito e os princípios de cuidados paliativos como sendo: “cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de

¹ A obra *On Death and Dying* (1969) é a publicação mais famosa de Kubler-Ross por buscar ampliar a visão dos profissionais de saúde, religiosos e familiares acerca da morte e que é possível aceitá-la de forma mais fácil e menos dolorosa. Por meio da empatia, da comunicação e da valorização do ser cuidado. Mostra que enfermeiros e médicos devem não apenas cuidar do físico dos pacientes, mas do emocional e do psicológico, ajudando-o no processo de aceitação e em resolução de mal entendidos familiares.

outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”¹⁰

No Brasil, em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e, no mesmo ano, o Ministério da Saúde institui o Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para os Profissionais da Saúde. Essas iniciativas favoreceram a construção do Hospital de Cuidados Paliativos, em 1998, para o qual foram contratados profissionais para a assistência paliativa.⁶

Em 2002, o conceito de cuidados paliativos foi revisado e ampliado pela OMS¹¹ incluindo na assistência paliativa a outras doenças como AIDS, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas. No mesmo ano princípios norteadores da prática em cuidados paliativos foram destacados pela OMS entre eles:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas; considerar a morte como um processo natural e afirmar a vida;
- Não acelerar nem adiar a morte dos pacientes;
- Integrar os aspectos psicológicos, emocionais e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;
- Realizar o acolhimento aos familiares com o intuito de auxiliá-los durante o progresso da doença do paciente e o processo de luto;
- Oferecer abordagem multiprofissional com foco nas necessidades dos pacientes e seus familiares; melhorar a qualidade de vida do paciente e influenciar positivamente o progresso da doença;
- Iniciar os cuidados paliativos o mais cedo possível e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Em 2004, com a publicação de um documento intitulado *The solid facts - Palliative Care*, a OMS ressaltou a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos.¹²

No Brasil, em 2011, os cuidados paliativos deram mais um passo evolutivo por meio da resolução de nº: 1973/2011 do Conselho Federal de Medicina, que passou a considerar os cuidados paliativos um nova modalidade de especialidade médica a “medicina paliativa”, associada às especialidades clínica médica, cancerologia, geriatria e gerontologia, medicina de família e comunidade, pediatria e anestesiologia. A mesma resolução modifica a área de atuação do controle da dor, antes associada somente às

especialidades anestesiologia e neurologia, passaram a ser associada adicionalmente a acupuntura, a medicina física e reabilitação, a neurocirurgia e a ortopedia e traumatologia.¹³

Em 2013, a criação da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) veio reafirmar os cuidados paliativos como parte do cuidado integral ao paciente oncológico. Tal política busca assegurar que todo hospital habilitado em oncologia tenha por prioridade garantir os cuidados paliativos aos pacientes que dele precisem e, orienta que os cuidados poderão ocorrer na própria instituição hospitalar ou, poderão também ser referenciados a uma rede de atenção à saúde. A atenção domiciliar, por conseguinte, passou a ser um ponto de atenção importante na prestação dos cuidados paliativos, desde que formalizada a referência entre os hospitais habilitados e as equipes paliativistas.¹⁴

Em 2014, a OMS publicou um guia intitulado *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* no qual classifica os países em quatro grupos, de acordo com seu nível de desenvolvimento em Cuidados Paliativos. Segundo os dados de 2014, o Brasil está incluído no nível 3a, juntamente com Rússia, México, países do Sudeste Asiático, entre outros. Os níveis elencados pelo guia são: Nível 1- Nenhuma atividade detectada; Nível 2- Em capacitação; Nível 3a- Provisão isolada; Nível 3b- Provisão generalizada; Nível 4a- Integração preliminar e Nível 4b: Integração avançada.¹⁵

A ANCP ressalta ainda que os serviços de Cuidados Paliativos podem ser providos em quatro níveis de diferenciação no sistema de saúde: Ação Paliativa, Cuidados Paliativos Nível I, Cuidados Paliativos Nível II e Cuidados Paliativos Nível III.⁶

A ação paliativa é o nível de diferenciação mais básico, que corresponde à prestação de ações paliativas que visam diminuir as consequências negativas da doença promovendo o bem estar ao paciente. Não requer estruturas diferenciadas ou especializadas, e podem ser realizadas em regime domiciliar, ambulatorial ou hospitalar. Deve fazer parte da prática do profissional da saúde, independente da doença ou estágio da mesma.

Já os Cuidados Paliativos Nível I requerem uma estrutura mais elaborada para acolher suas atividades. Nele a equipe multiprofissional deve ser especializada e estar sempre em processo de educação continuada. Pode ser realizado no âmbito domiciliar, ambulatorial ou unidades de internação. Suas ações principais correspondem ao aconselhamento com suporte nas dimensões sociais, emocionais e espirituais;

Os níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos II são voltados a pacientes com sintomas desconfortáveis e que apresentam maiores dificuldades de serem controladas. Requer atenção 24 horas em âmbito domiciliar ou em unidades de internação hospitalar.

Os níveis de diferenciação dos Cuidados Paliativos III devem ser fornecidas aos casos que não encontrem conforto e estabilização de sintomas desagradáveis nos níveis de diferenciação anterior. Requerem uma equipe multiprofissional com competência própria nessa área além de englobarem responsabilidades na formação, educação continuada, pesquisa e criação de protocolos e apoio técnicos e assistenciais.⁶

Pesquisadoras¹⁶ afirmam existir uma variação internacional dos modelos de Cuidado Paliativo, visto que cada país adota um programa de Cuidados Paliativos de acordo sua situação socioeconômica e políticas de saúde. Segundo os autores, nos países em desenvolvimento, os programas ainda são pouco conectados com as políticas locais de saúde, e a assistência ainda permanece centrada nos cuidados de final de vida. Nos países pouco desenvolvidos as limitações econômicas e a escassa formação de recursos humanos não favorecem o fornecimento de cuidados paliativos aos pacientes, tão pouco aos familiares.

Com relação à assistência aos pacientes com câncer e seus familiares, verifica-se que as neoplasias têm como características a longa permanência, a possibilidade de recidiva e a necessidade de intervenção. Por vezes, é natural que a sua ocorrência altere o contexto familiar, visto que expõem todos os seus membros a uma maior vulnerabilidade a perdas, entre elas as de saúde, bem-estar, financeira e de equilíbrio físico, mental e emocional. Estas características realçam a importância do papel da família diante da responsabilidade de exercer o cuidado familiar a seu membro doente.¹⁷

Primeiramente deve-se assinalar que a família constitui um sistema complexo, instável e que mantém relações com seus entes que envolvem uma intersubjetividade. Diversos estudiosos destacam que a família constitui um espaço de cuidados reconhecido naturalmente e confirmado pelas responsabilidades que seus membros atribuem a ela. A família funciona como um suporte emocional, como determinante e essencial nas respostas apresentadas pelo ente em sofrimento psíquico e definem e fortalecem, de modo positivo, configurando-se como elemento fundamental no planejamento terapêutico.¹⁸⁻¹⁹

Outros estudiosos²⁰ destacam que é por meio da família que são gerados os primeiros cuidados, a primeira relação de responsabilidade e afeto, o que possibilita que

o indivíduo não só desenvolva seu corpo físico e biológico, mas também sua formação subjetiva, sua cultura, crenças, hábitos e as primeiras características de um ser social.

Para Wright e Leahey²¹, a conjectura da família não é estática, ela se move tanto nos espaços das construções ideológicas quanto no papel que exerce na organização da vida social. A família tem a capacidade de modificar suas estruturas, quando se produzem mudanças em seu meio. O ambiente familiar é também um espaço de troca, de formação de personalidade e, ao mesmo tempo, lugar de conflitos, tensões, de ajuda e de harmonização. Devido ao seu caráter mutável, quando algum evento novo promove alterações na família, ela tende a buscar uma nova posição de equilíbrio.

Em relação ao cuidar de um familiar com neoplasia maligna, pesquisadores²² destacam que essa prática é milenar entre as famílias. No entanto, o diagnóstico de uma doença grave e de pouco controle afeta tanto a pessoa enferma como os familiares implicando em diversas mudanças na vida dessas pessoas e, requerendo uma reorganização na dinâmica da família que incorpore os cuidados exigidos pela doença e pelo tratamento do ente querido às atividades habituais.

Considerando o redimensionamento de conceitos acerca da Ciência e das novas estratégias para melhoria da saúde, as entidades de saúde pública e de ensino superior vem aprofundar as discussões que envolvam a participação da família no cuidado de parentes em cuidados paliativos, uma vez que, estes cuidados veem assumindo um papel de destaque aliados aos demais tratamentos médicos nos mais diversos espaços institucionais.¹⁴

Ratificando essa realidade, há uma grande variedade de produções científicas²³⁻²⁵ que debatem a respeito da participação da família como parceira no tratamento de seu ente com neoplasia maligna. Outros estudos²⁶⁻²⁷ contemplam o suporte à família como determinante e essencial nas respostas apresentadas pelo ente em terminalidade. Tais autores destacam a família como fortalecedora, de modo positivo nos cuidados paliativos, e apontam a inclusão da família como elemento fundamental no planejamento terapêutico.

Em relação à afinidade profissional-paciente-família, estudiosos²⁸ enfatizam que o foco de cuidados não deve ser direcionado somente à pessoa em processo de terminalidade, mas a todo o grupo familiar, porquanto a família também precisa ser cuidada, tendo em vista o seu papel de auxiliar nas atividades de cuidados ao paciente. Por esse motivo, podemos dizer que, o olhar da equipe multiprofissional, na terminalidade, deve voltar-se também para a família cujos membros se preparam para

uma transição em suas vidas, seja no enfrentamento da doença ou na perda de um ente querido.

O estigma do câncer e a representação mental que envolve a doença ainda constituem um importante fator de estresse para o doente e seus familiares, podendo causar sofrimento psíquico. Ambos, paciente e família, necessitam receber atenção da equipe de saúde para um bom enfrentamento da doença, para uma melhor adesão e resposta ao tratamento e, para a continuidade do equilíbrio familiar.²⁹

Outro aspecto relevante é que o enfrentamento do câncer, além de ser um processo de estruturação e adaptação individual e coletiva às imposições estabelecidas pela doença, sofre influências de experiências anteriores aos eventos adversos. Tal fato alude para a importância do contexto ambiental e social nas respostas adaptativas, no qual estão inseridas as experiências de sucesso que aumentam as chances de se desenvolver um comportamento resiliente.³⁰

Pessoas com maior abertura a novas experiências lidam melhor com determinadas situações, sendo capazes de se adaptarem com facilidade a mudanças em relação àquelas que não possuem esse traço de personalidade. Tal afirmativa reforça a possibilidade da família de aprender formas de enfrentamento ou “coping” a partir da convivência com indivíduos que vivenciaram e ultrapassaram o mesmo problema.³¹

Nesse contexto, é relevante mencionar a importância da aproximação do enfermeiro com a pessoa doente e sua família, a fim de identificar os problemas vivenciados com a doença, auxiliando-os no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e, estimulando com essa postura, a adoção de comportamentos resilientes para conviver com a condição crônica trazida pela doença até a finitude.³²

Compreender como a família se organiza para lidar com uma doença pode favorecer a elaboração de estratégias que possibilitem um maior cuidado à família, contribuindo para que ela disponha de recursos para proporcionar um suporte adequado a seu membro doente.³³

Deste modo, vislumbra-se no Modelo Calgary de Avaliação Familiar uma estratégia profunda de avaliação, que contribuirá significativamente à elaboração de cuidados de Enfermagem. O alicerce do MCAF é composto por uma estrutura multidimensional, com três categorias principais de avaliação: estrutural, de desenvolvimento e funcional. Considera os subsistemas individuais, o familiar e o supra sistema e, é aplicado quando se deseja promover a interação familiar ao planejamento de cuidados.²⁰

Diante da realidade de saúde brasileira de cuidados paliativos (iniciante, de provisão, carente de recursos financeiros e de estruturas organizacionais) acredita-se que a utilizar esse modelo conceitual (MCAF), a equipe multiprofissional poderá se aproximar da família em sua estrutura, conhecer a família em seu contexto, identificar suas necessidades e alternativas de cuidado específico a sua condição.

Ante o exposto, o estudo teve como fio condutor as seguintes questões norteadoras:


- ❖ Qual a caracterização da produção científica brasileira em teses e dissertações acerca da atenção paliativa oncológica e o impacto no relacionamento familiar?
- ❖ Qual a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos com base no Modelo Calgary?
- ❖ Qual a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos com base no Modelo Calgary?

Diante das questões propostas, o estudo visa os seguintes objetivos:

- ❖ Caracterizar as produções científicas brasileira em teses e dissertações acerca da atenção paliativa oncológica e o impacto no relacionamento familiar.
- ❖ Avaliar a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de pacientes com câncer de cabeça e pescoço à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.
- ❖ Investigar a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos na perspectiva do Modelo Calgary.



2 Aporte Teórico e Conceitual



*“A família não nasce pronta; constrói-se aos poucos e é o melhor laboratório
do amor. Nela pode-se aprender a amar, ter respeito, fé, solidariedade,
companheirismo e outros sentimentos.”*

Luís Fernando Veríssimo

2 Modelo Calgary de Avaliação Familiar

Na sociedade moderna as famílias configuram espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros. Constituem unidades de energia e se organizam de forma atemporal na sociedade, como um sistema de relações interpessoais menores dentro de um sistema de relações interpessoais maior. Esse modelo sistêmico deve ser considerado na perspectiva do bem-estar familiar, integrando processos de retroalimentação num ciclo entre estabilidade e mudança que permite transformações na estrutura do sistema familiar, e assim mantendo a sua organização natural ao longo do seu ciclo de vida.³⁴

Com vistas às mudanças no padrão assistencial da Enfermagem, antes direcionado cuidados centrados no paciente, e atualmente busca expandir e englobar as famílias nas práticas de saúde. Para tanto, é necessário que a Enfermagem esteja embasada por teorias e modelos de enfermagem a fim de fundamentar sua prática assistencial de forma holística com ênfase no binômio paciente-família.³⁵

Dentre os principais modelos utilizados na área da enfermagem para planejamento de ações e intervenções em saúde voltados ao sistema família, merece destaque o Modelo Calgary de Avaliação e de Intervenção na Familiar publicado pela 1ª vez no ano de 1984 por duas enfermeiras canadenses e também docentes da Universidade de Calgary no Canadá.: Lorraine Wright e Maureen Leahey. Atualmente o MCAF encontra-se em sua 5ª edição. Tal modelo é uma adaptação da estrutura de avaliação da família desenvolvida inicialmente pelas enfermeiras Tamm e Sanders, em 1983, também docentes da Universidade de Calgary no Canadá.³⁶

Segundo as autoras Wright e Leahey²¹ esse modelo está integrado e alicerçado em seis pressupostos teóricos descritos a seguir:

1) Pós-modernismo: no que diz respeito à teoria, busca limitar uma única visão de mundo. Por isso é necessário um debate acerca do conhecimento. Uma das principais noções do pensamento pós-modernista é a ideia de pluralismo, multiplicidade, tendo em vista que existem vários caminhos para serem entendidos e para a experiência do mundo. Essa ideia se aplica à prática de enfermagem da família, tendo em vista que o enfermeiro estará exposto a muitas possibilidades para compreender e experimentar a doença, isto é, permitir o primeiro contato com o paciente e com o drama familiar. Dessa forma, favorece a abertura ao diálogo entre o enfermeiro e a família.³⁷

2) Teoria dos Sistemas: introduzida por Bertalanffy³⁸, sua aplicabilidade é evidenciada pelos profissionais da área da saúde para a compreensão das famílias, considerando a família como um sistema que faz parte de um supra sistema, que é constituído de muitos subsistemas.

Os subsistemas são designados para denominar ou caracterizar o nível de diferenciação do sistema familiar, ou seja, de cada membro da família, podendo ser delineados por geração, sexo, interesse, função ou história. E os limites estes referem-se às regras para “definir quem participa e como”. Os sistemas e subsistemas familiares têm limites cuja função é definir ou proteger a diferenciação desses sistemas ou subsistemas.²¹

3) Cibernética: o termo “cibernético” foi introduzido inicialmente pelo matemático Norbet Weiner (1948) no qual afirmava que os sistemas familiares têm capacidade auto reguladora. Assim, mudanças em um relacionamento ajustam os limites reguladores, o que resulta em novos comportamentos ou aparecimento de um padrão totalmente novo. Dessa forma o enfermeiro deve reconhecer esta influência, tendo sempre um papel de observador, analisando as mudanças nas relações, devendo se ajustarem, a fim de possibilitar uma nova série de comportamentos.²¹

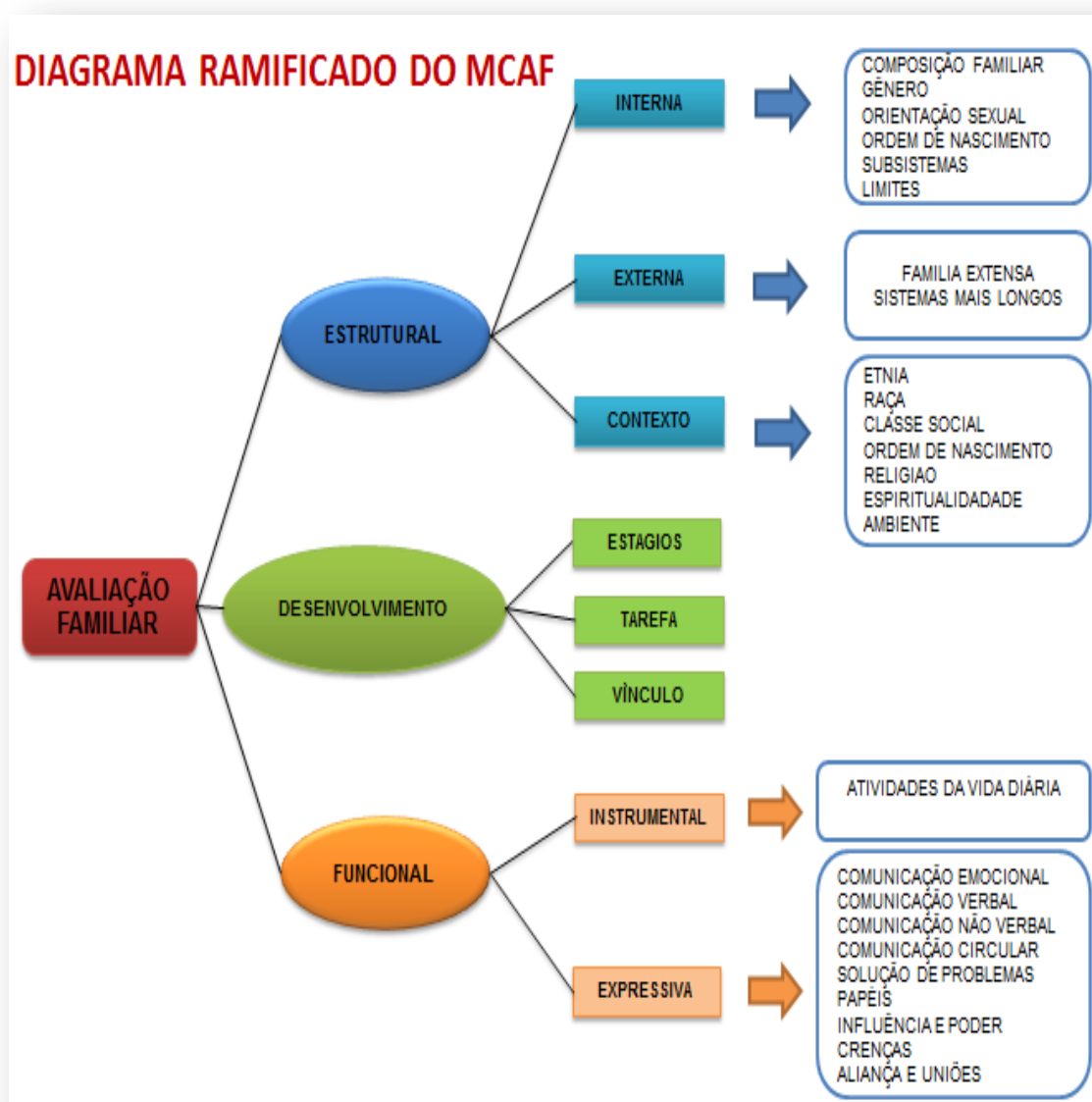
4) Teoria da Comunicação: refere-se a maneira pela qual os indivíduos interagem uns com os outros, incluindo dois canais de transmissão: digital ou verbal e analógico ou não-verbal e dois níveis: conteúdo e relacionamento.

5) Teoria da Mudança: observa que as transformações não acontecem igualmente com todos os membros da família; as mudanças advindas nos sistemas familiares, como compensação das perturbações, têm a desígnio de manter a estabilidade do todo familiar. Assim, as mudanças no sistema familiar dependem de premissas como a percepção de determinado problema de um contexto. Muitas vezes, essas mudanças são determinadas pela estrutura atual do sistema.

6) Biologia da Cognição: Baseada em princípios teóricos introduzidos por Maturana essa teoria aborda perspectivas variadas para se compreenderem acontecimentos e experiências de vida. Trata-se de uma proposição explanatória, que pretende mostrar como o processo cognitivo humano decorre da interação dos seres humanos com os sistemas vivos.³⁹

Segundo Wright e Leahey o modelo norteia a visão macro do sistema, compondo uma estrutura multidimensional por meio de três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional, que podem ser observadas esquematicamente no diagrama ramificado apresentado na Figura 1.

Figura 1 – Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Adaptado de Wright e Leahey (2012)



Fonte: Adaptado de Wright e Leahey, 2012.

A **avaliação estrutural** é dividida em três subcategorias: interna, externa e relacionada ao contexto. A estrutura interna faz alusão a composição familiar, ao gênero, a ordem do nascimento dos filhos, subsistemas que possam ser existentes dentro da família e aos limites familiares. A estrutura externa pode ser avaliada observando-se duas subcategorias: a extensão da família e abrangência através dos sistemas mais amplos.²¹

Quanto às subcategorias estruturais relacionadas ao contexto temos: a classe social que possibilita conhecer o estilo de vida da família molda os resultados educacionais, a renda e a ocupação, visto que a classe social afeta o modo de os

membros da família se definirem e serem definidos; de forma de como se organizam na vida diária e de como enfrentam os desafios e as lutas e as crises diante da doença.⁴⁰

Nesta etapa de avaliação observam-se também fatores ligados à religião e/ou espiritualidade, as crenças, aos rituais e as práticas que, evidentemente, possam influenciar, positiva ou negativamente, as famílias no enfrentamento ou a forma de lidar com uma doença crônica.

Avalia-se também o ambiente ao qual a família está inserida sendo relacionada à comunidade mais ampla, a vizinhança e ao lar. Os fatores ligados aos espaços onde vivem a privacidade familiar, o acesso à escola, creche, recreação, transporte público, também são avaliados com fatores que influenciam diretamente o funcionamento familiar.⁴⁰

A **avaliação do desenvolvimento** busca identificar aspectos relacionados às transformações progressiva da história familiar, por meio de estágios (formação de um casal, família com filhos pequenos, família com adolescentes, saída dos filhos de casa, família no fim da vida), em que momento do ciclo vital a família se encontra, enfatiza a trajetória exclusiva construída pela família e é modelada por eventos previsíveis e imprevisíveis, como doenças, catástrofes e tendências sociais. Refere-se às tarefas ou atribuições que cada membro da família deve desempenhar durante os diferentes estágios do ciclo vital em que ela se encontra, e ao estabelecimento de vínculos com familiares, colegas e amigos.²¹

Segundo Wright e Leahey (2012), o desenvolvimento familiar é um conceito dominante, mas cada família tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento, sendo influenciado pelo seu contexto passado e presente assim como por suas futuras aspirações.

A **avaliação funcional** busca traduzir o comportamento dos indivíduos do núcleo familiar e diz respeito ao modo como os indivíduos da família interagem. Nessa categoria são explorados dois aspectos: o funcionamento instrumental, relativo às atividades da vida cotidiana, e o funcionamento expressivo - estilos de comunicação, solução de problemas, papéis e crenças.⁴¹

No contexto oncológico, essa organização sistêmicas é valiosa na medida em que os indivíduos doentes são vistos como sujeitos repletos de singularidades em sua história de vida, em suas relações sociais, nas experiências quanto aos fatos ocorridos e na expectativa familiar.⁴²

O MCAF fundamenta a utilização de dois instrumentos gráficos para delinear a parte estrutural familiar: o genograma, que compreende a avaliação interna da família e

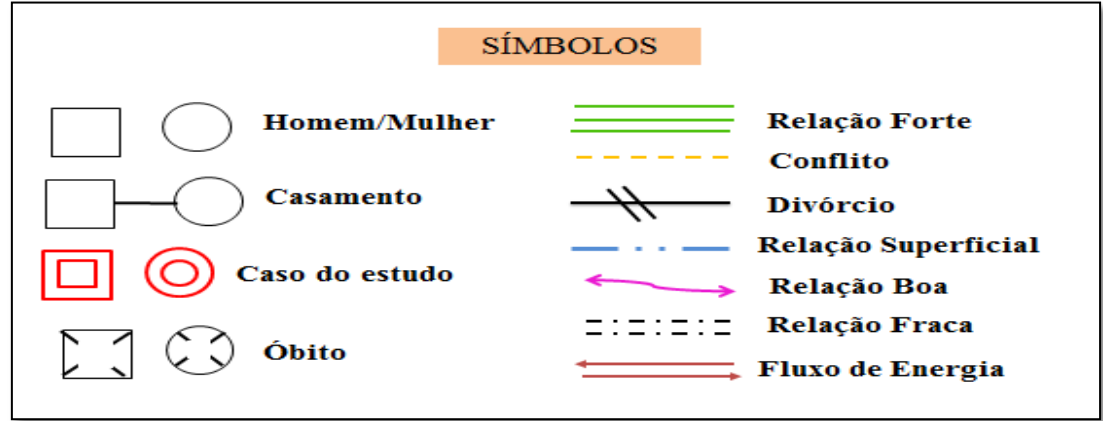
o ecomapa que possibilita uma visualização da família externa ou com outros indivíduos fora do núcleo família mais próximo. As duas ferramentas representam graficamente os vínculos importantes da família com o mundo e, permitem ao profissional delinear a avaliação, planejamento e intervenções familiares tomando por base a intensidade das relações conceituadas como: fracas, fortes, moderadas, boas ou conflituosas.²¹

No genograma, os membros da família e as diversas gerações são representados por símbolos padronizados. Através dele, podem-se observar, de forma clara, os membros que constituem interpretações da constituição família e como aviso constante para lembrar as famílias. Graficamente o Genograma deve conter informações de no mínimo três gerações e devem seguir uma ordem cronológica de nascimento, do familiar de maior idade para a familiar de menor idade, da esquerda para a direita, em cada uma das gerações. São recomendados incluir no Genograma idades, situações de relacionamentos como matrimônio, separação e óbito.²¹

O ecomapa complementa o genograma na interpretação da estrutura familiar. Pode ser considerado como um diagrama que exprime as relações estabelecidas entre os membros da família e a comunidade. Os indivíduos que compõem a família são mostrados no centro do círculo, enquanto os elementos da comunidade ou, a rede de apoio, em contato com a família são representados por círculos externos. As linhas indicam o tipo de vínculos: ligações fortes são representadas por linhas contínuas; ligações frágeis, por linhas pontilhadas; linhas com barras, aspectos estressantes e ausência de linhas significa que não há vínculos. Setas indicam fluxo de recursos e energia.^{42, 21}

Os símbolos gráficos mais utilizados na construção de Genogramas e Ecomapas podem ser observados esquematicamente na Figura 2.

Figura 2- Símbolos para representação do genograma e ecomapa adaptados de Wright e Leahey (2012)



Fonte: Adaptado de Wright e Leahey, 2012.

Segundo pesquisadores do Modelo, as ferramentas do MCAF têm sido bastante empregadas, visto que através deles é possível compreender a dinâmica familiar e estabelecer pontos de aproximação entre o profissional e o paciente/familiares.⁴³

Diante do reconhecimento da relevância da avaliação familiar o MCAF tem sido mundialmente e adotado em pesquisas, em países como: Austrália, a Grã-Bretanha, os Estados Unidos, o Canadá, o Japão, a Finlândia, a Suécia, a Coreia, Taiwan e o Brasil.²¹

No Brasil percebemos a crescente utilização do MCAF na área da enfermagem em diversos contextos, em pacientes fora de possibilidade de cura entre eles: Medeiros⁴⁴ “Estrutura familiar de pacientes sob cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva: estudo à luz do modelo Calgary”, Oliveira⁴⁵ “Estrutura de famílias de crianças com câncer em cuidados paliativos: estudo à luz do modelo Calgary” Carvalho⁴⁶ “Vivências de famílias de crianças com câncer no contexto amazônico”, Rodrigues⁴⁷ “Avaliação da família de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos”, Duarte⁴⁸ com “Aplicação do modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos hospitalizados sob cuidados paliativos”, Fernandes⁴⁹ com “Cuidados Paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do modelo Calgary de avaliação da família”.

Nesse entendimento, por acreditarmos que a enfermagem pode proporcionar uma assistência integral ao paciente e, considerando a família como uma unidade de cuidados, buscamos nesta tese empregar um referencial que contemplasse a família do paciente sob cuidados paliativos em todas as dimensões. Deste modo, para viabilizar o propósito do presente estudo, adotou-se o MCAF na avaliação de paciente com câncer em situação de cuidados paliativos.

Segundo Wright e Leahey²¹, os enfermeiros têm o compromisso, bem como a obrigação ética e moral, de envolver as famílias em seus cuidados de saúde. Para as autoras, a teoria, a prática e a pesquisa de enfermagem apresentaram evidências de que a família tem um impacto significativo sobre a saúde e o bem-estar de cada um de seus membros, podendo exercer considerável influência sobre suas enfermidades. Reforçam que esta evidência deve impelir e obrigar os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.

No entanto, este enfoque dos cuidados só pode ser alcançado com responsabilidade e respeito mediante a adoção de profundas avaliações e intervenções, bem como de práticas relacionais com as famílias. Portanto, à medida que os enfermeiros elaboram teorias, conduzem pesquisas e envolvem mais famílias nos cuidados de saúde, eles modificam seus padrões usuais de prática clínica. Isso induz os

enfermeiros a pensarem nas famílias de forma interativa ou recíproca. Portanto, o enfoque dominante na avaliação e intervenção de enfermagem da família deve ser a reciprocidade entre saúde-doença e família.²¹

Estudiosos⁴⁰ corroboram que o referencial metodológico desse modelo requer o conhecimento da estrutura, das relações familiares, sentimentos e sofrimentos, possibilita aos participantes, profissionais, paciente e família, uma escuta qualificada, elencando as fragilidades e fortalezas diante de cada especificidade e, promove uma maior responsabilização do cuidado familiar ao mesmo tempo que possibilita soluções para conflitos dentro do sistema familiar a fim de garantir a qualidade de vida de paciente com neoplasia sem possibilidade terapêuticas de cura.

Em suma, utilizar um modelo metodológico de avaliação da família possibilita aos profissionais organizar informações aparentemente desiguais ou analisar os relacionamentos entre inúmeras variáveis que apresentam impacto significativo na família, proporcionando também um foco para a intervenção. Os enfermeiros podem propor intervenções que irão facilitar o ajustamento necessário a cada unidade familiar. As intervenções deverão ter como objetivo melhorar, estimular ou dar apoio ao funcionamento da família, contudo, as mudanças mais abrangentes sempre serão aquelas que passam pelo âmbito das crenças familiares.²¹



3 Revisão de Literatura

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”

Leonardo Boff



Convém mencionar que a revisão da literatura encontra-se contemplada em um artigo oriundo de um estudo de revisão integrativa sobre atenção paliativa oncológica e relacionamento familiar: uma revisão integrativa, apresentado a seguir, elaborado de acordo com as normas da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem e submetido para a avaliação do referido periódico (Anexo D).

3.1 Artigo 1.

ATENÇÃO PALIATIVA ONCOLÓGICA COM ÊNFASE NA FAMÍLIA: uma revisão integrativa de literatura

ONCOLOGICAL PALLIATIVE ATTENTION WITH FAMILY EMPHASIS: an integrated literature review

Amanda Maritsa de Magalhães Oliveira: Enfermeira.¹

Patrícia Serpa de Souza Batista. Enfermeira.²

Débora Rodrigues Alves De Lima.³

Kalina Coeli Costa De Oliveira Dias.⁴

Carla Braz Evangelista.⁵

O avanço tecnológico trouxe benefícios importantes na área da oncologia e cuidados paliativos, e embora a mortalidade em relação ao câncer venham diminuindo ao longo dos anos o número de novos casos em todo o mundo continua crescente. A OMS¹ destaca o câncer como a terceira maior causa de morte em países em desenvolvimento, como o Brasil, e afirma que cerca de novos casos 11 milhões de novos casos são diagnosticados a cada ano.

De acordo com o *Palliative Care Alliance Worldwide*², a maioria dos indivíduos com câncer apresenta a patologia em estágio avançado no momento do diagnóstico, porém, 60% deles já não apresentam prognóstico terapêutico de cura. Afirma ainda que vinte milhões de pessoas com câncer necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo, sendo a maioria, idosos com idade superior a 60 anos.

Mediante deste retrato complexo e desafiador da realidade, o sistema de saúde do país vem buscando minimizar a morbimortalidade pelo câncer com a implantação de políticas públicas através da articulação dos diferentes pontos de atenção (âmbito básico, domiciliar, especializado e/ou de urgência e emergência), atrelados pelos

sistemas de apoio, logísticos, de regulação e gestão na rede de atenção à saúde com ênfase para a área dos Cuidados Paliativos.³

Historicamente os Cuidados Paliativos foram evidenciados na Europa, em meados de 1960, com uma forma inovadora de cuidado iniciada por Cicely Saunders com a criação dos *Hospices*. No Brasil tais cuidados ganharam destaque nos anos 80 com a criação do SUS, expandiram-se em 1997, com a criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, e registraram um grande avanço em 2011 com o reconhecimento do Conselho Federal de Medicina a Medicina Paliativa como área de atuação médica⁴

Desde essa época vários centros e setores específicos em assistência oncológica e cuidados paliativos veem sendo criados. Percebe-se um crescimento significativo de estudos e de disciplinas voltadas a temáticas como cuidados paliativos, bioética e terminalidade, incorporadas a grade acadêmica de cursos de graduação e pós-graduação tanto na área da saúde quanto em ciências sociais⁵.

Entende-se por cuidado paliativo¹ uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares no enfrentamento de problemas associados a doenças sem prognóstico terapêutico de cura. As ações paliativas são desenvolvidas por uma equipe multiprofissional e buscam acautelar e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada no tratamento da dor e de problemas, físicos, psicossociais ou espirituais.

Em relação à assistência aos familiares de pacientes com câncer, desde o diagnóstico do câncer, vivenciam sentimentos de medo da morte, tristeza, revolta e angústia relacionadas tanto ao diagnóstico da enfermidade quanto a finitude do ente familiar, além do desgaste físico, financeiro e emocional.^{6,7}

O impacto do câncer nos pacientes e nos membros da família pode ser compreendido a partir da teoria sistêmica⁸ a qual realça as inter-relações constituídas pelos familiares e o efeito mútuo que cada membro tem sobre os demais. Destarte, ocorre uma influência recíproca entre paciente e família na medida em que, não apenas o paciente sofrerá significativas alterações em sua vida ao longo do tratamento, como também toda a sua família.

Aos familiares com um ente em terminalidade advinda de uma doença oncológica são impostas a função de manter o suporte emocional, financeiro e psicológico do familiar doente ou, reorganizar o cotidiano familiar, assumir novos papéis ou funções sociais, redefinir as regras de funcionamento do sistema familiar e a readaptar-se constantemente frente a essa nova realidade.⁹ Entendemos que a família

passa a funcionar como um sustentáculo para as perdas e limitações que a doença e o processo de terminalidade impõem.

Com base em tal entendimento, considerando-se as dificuldades que revelam-se com os cuidados no fim da vida, surgiu a seguinte questão norteadora: qual a produção científica nacional, em teses e dissertações, acerca da atenção paliativa oncológica com ênfase na família?

Diante da relevância dessa temática, este estudo objetivou: caracterizar a produção científica brasileira de teses e dissertações a cerca da atenção paliativa oncológica e o impacto no relacionamento familiar. Tal estudo busca ainda conhecer as temáticas mais abordadas nessas pesquisas; identificar lacunas e apontar estratégias de cuidados que possam ser úteis a preservar a dignidade e qualidade de vida do pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão integrativa. Tal método de pesquisa foi escolhido pesquisa por se tratar de uma ferramenta amplamente utilizada em pesquisas na área da saúde e permitir uma avaliação crítica gerar uma síntese sobre um tema investigado e fornece subsídios para a melhoria da assistência à saúde.¹⁰ O percurso metodológico foi subdividido em seis fases: elaboração da questão norteadora; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão e da busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão.

A busca dos estudos para a revisão ocorreu por meio do Catálogo de Teses e Dissertações da Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES). Para selecionar a amostra utilizamos como critérios de inclusão: teses e dissertações completas disponíveis eletronicamente no catálogo de teses e dissertações da CAPES, no recorte temporal de 10 anos, no período de janeiro de 2007 a dezembro de 2017, e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo ou nos descritores. Consideramos como critérios de exclusão teses e dissertações publicadas em períodos anteriores de 2007, que não estivessem disponíveis na íntegra ou que não abordassem diretamente a temática proposta.

O levantamento dos estudos para a revisão foi realizado no mês de janeiro de 2018, utilizando-se a terminologia em saúde disponível entre os Medical Subject Headings (MeSH) e os unitermos disponíveis entre os Descritores em Ciências da Saúde

(DeCS): “Cuidados Paliativos e Relacionamento Familiar” ou “Palliative Care and Family Relationships”. Desta forma, 121 estudos foram encontrados e após leitura extensiva de todo o material, foram selecionados 19 estudos, sendo 9 teses e 10 dissertações. Os demais estudos foram descartados por não atender aos critérios de inclusão elencados para esta revisão.

Após a leitura dos estudos selecionados, foram analisados com auxílio de um instrumento já validado¹¹ e, foram definidas as informações que seriam extraídas das teses e dissertações para a construção de um quadro sinótico composto das seguintes variáveis: título da tese ou dissertação, autor do estudo, ano de publicação, programa de pós-graduação vinculado, delineamento do estudo e número de participantes e principais evidências. Os dados obtidos foram agrupados em quadros e em abordagens temáticas, interpretados com base na literatura.

RESULTADOS

Os resultados demonstram que foram produzidas 10 dissertações de mestrado e 9 teses de doutorado cujos dados foram apreendidos em diferentes cenários de atenção a saúde no recorte temporal de 2007 a 2017, conforme apresentado no Quadro 1. Em relação ao ano de conclusão dos estudos relacionados a temática investigada destacamos os anos 2011 e 2015 como os mais prevalentes na amostra, cada um com 15,8% das publicações. Em relação ao delineamento do estudo, 63,2% deles utilizaram abordagens qualitativas em sua construção, 21% utilizaram abordagens do tipo quantitativo, e 15,8% utilizaram de abordagem do tipo quanti-qualitativo em seus estudos. Os demais resultados encontram-se detalhados no quadro 1.

Quadro 1 – Teses e dissertações publicadas no Catálogo de Teses e dissertações da CAPES, no período de 2007 a 2017, Brasil.

AUTOR/ ANO/ UNIVERSIDADE DE REFERENCIA DO ESTUDO/TIPO DO ESTUDO	TÍTULO DO ESTUDO	DELINEAMENTO DO ESTUDO/ AMOSTRA	PRINCIPAIS EVIDÊNCIAS
MAIA, 2017 Universidade Católica De Santos [Dissertação]	Estratégias de enfrentamento e significados de câncer incurável entre usuários de um serviço ambulatorial de	Estudo exploratório do tipo qualitativo N = 11 pacientes	É premente o resgate aos aspectos humanísticos da relação entre profissionais de saúde e os

	oncologia da baixada santista		pacientes.
GALVÃO, 2016 Universidade De Brasília [Dissertação]	Comunicação interpessoal em cuidados paliativos: um estudo à luz da teoria de pepla	Estudo exploratório do tipo qualitativo N = 10 pacientes N = 8 familiares N = 12 profissionais de saúde	No contexto da comunicação em cuidados paliativos, constatou-se que existem lacunas na formação acadêmica da equipe.
MORAIS, 2016 Universidade de Brasília [Dissertação]	Pacientes em tratamento oncológico e expectativa de cura: um enfoque sob a bioética de intervenção	Estudo exploratório do tipo quanti- qualitativo N= 72 pacientes	Constatou-se a dificuldade dos pacientes em compreender o objetivo do tratamento e relacionou-se esse fato ao baixo grau de escolaridade dos paciente.
MARCUCCI, 2016 Universidade Estadual De Londrina [Tese]	Identificação e caracterização dos indivíduos com indicação de cuidados paliativos cadastrados na estratégia saúde da família	Estudo exploratório transversal do tipo quantitativo. N =238 pacientes	Utilizou escalas de avaliação Paliativas. Ratificou-se a necessidade da implementação de Cuidados paliativos nas UBS.
LIMA, 2015 Universidade Federal de Santa Catarina [Dissertação]	Análise da satisfação familiar quanto ao Atendimento prestado ao paciente com doença oncológica e tomada de decisão em unidade de Terapia intensiva pediátrica	Estudo exploratório do tipo quantitativo N = 5 familiares	Foi evidenciado bom nível de satisfação em relação aos CP porém existem falhas na infraestrutura e na comunicação.
RODRIGUES, 2015 Universidade Federal da Paraíba [Tese]	Avaliação da família de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary	Estudo exploratório do tipo qualitativo N = 52 artigos N = 5 idosos N = cuidadores	Possibilitou uma visão holística sobre a família de paciente com câncer na terminalidade da vida.
FERNANDES,	Cuidados	Estudo de	Permitiu

2015 Universidade Federal da Paraíba [Dissertação]	paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo calgary de avaliação da família	exploratório do tipo qualitativo N = 48 artigos N = 5 pacientes N = 5 familiares	compreender melhor as relações internas, externas e das famílias com pacientes em CP no que concerne ao luto antecipatório
FRIPP, 2015 Universidade Federal De Pelotas [Tese]	Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS	Estudo retrospectivo do tipo quantitativo N = 2602 indivíduos	Existe a necessidade de aprimorar a qualidade dos registros sobre câncer a nível local, regional e nacional.
YAMASHITA, 2014 Fundação Antônio Prudente [Tese]	Avaliação de pacientes com câncer Avançado e seus cuidadores: agrupamento De sintomas, qualidade de vida e Sobrecarga	Estudo fenomenológico do tipo qualitativo N = 468 pacientes N = 255 cuidadores	Demonstrou-se que a maioria dos cuidadores apresentava sinais de baixa qualidade de vida, esgotamento físico e depressão.
SANTOS, 2014 Universidade Estadual Do Rio De Janeiro [Tese]	Estilos de Pensamento na assistência médica aos pacientes oncológicos na rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro	Estudo exploratório do tipo qualitativo N = 5 médicos paliativistas N = 6 médicos oncologistas	O estudo evidenciou que os Estilos de Pensamento dos Paliativistas e oncologistas são muito distintos mas usam de valores comuns em seu tratamento.
BOLDRINE, 2014 Universidade de São Paulo [Tese]	Percepção dos sintomas e sofrimento no fim da vida das crianças com câncer e repercussões nos cuidadores	Estudo exploratório do tipo quanti- qualitativo N = 60 cuidadores	Dois terços dos cuidadores apresentam sintomas de ansiedade e depressão e 84% apresentaram alguma reação de luto complicado.

PINHEIRO, 2012 Universidade Federal De Santa Maria [Dissertação]	Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros	Estudo descritivo do tipo qualitativo N = 5 médicos N = 6 enfermeiras	A família é reconhecida como essencial nos CP, no entanto adotam a “conspiração do silêncio” e “segredo” com os profissionais.
FERREIRA, 2011 Universidade Estadual Do Rio De Janeiro [Tese]	Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: Avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos	Estudo exploratório do tipo quanti-qualitativo N = 12 cuidadores N = 7 médicos	Foram identificados sinais de <i>distress</i> em crianças m situação de CP e em médicos.
SANTOS, 2011 Universidade de São Paulo [Tese]	Câncer de pulmão: avaliação do emprego de medidas paliativas em um hospital terciário	Estudo retrospectivo, descritivo do tipo quantitativo N = 239 prontuários	Pacientes em câncer metastático avançado não se beneficiaram de ações paliativas.
SILVA, 2011 Universidade Federal do Rio de Janeiro [Tese]	O gerenciamento do cuidado de enfermagem na atenção paliativa oncológica	Estudo exploratório do tipo qualitativo. N = 11 profissionais de enfermagem N = 8 cuidadores	O gerenciamento de enfermagem foi fundamental para transpor os desafios impostos na assistência de pacientes em pela terminalidade.
ALMEIDA, 2011 Universidade de Brasilia [Dissertação]	A vivência existencial dos profissionais de enfermagem no Cuidado paliativo oncológico hospitalar Maringá.	Estudo fenomenológico do tipo qualitativo N = 21 profissionais de enfermagem	Existem lacunas na humanização e no reconhecimento do paciente em terminalidade de forma holística.
NUNES, 2010 Universidade Estadual Do Rio De Janeiro [Dissertação]	Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: Contribuições da enfermagem	Estudo fenomenologia do tipo qualitativo N = 20 familiares	As ações de enfermagem podem contribuir e auxiliar a família a descobrir suas próprias soluções para as situações de cuidados paliativos
BUSHATSKY, 2010 Universidade Federal Do	Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de	Estudo prospectivo, observacional, descritiva do tipo qualitativo	Estudantes, cuidadores e profissionais de saúde

Pernambuco [Tese]	cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos	N = 65 artigos N = 290 alunos N = 5 cuidadores N = 25 profissionais de saúde	compartilham o sofrimento oriundo da falta de preparo para o enfrentamento da morte
SANTOS, 2009 Universidade Federal De Santa Catarina [Dissertação]	O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos: perspectiva da equipe de enfermagem e dos usuários	Estudo exploratório e descritivo do tipo qualitativo N = 10 familiares N = 8 profissionais de enfermagem	Existem lacunas nos CP prestados aos familiares na fase de luto pós- morte do familiar.

Fonte: Dados diretos do estudo, 2018.

DISCUSSÃO

Os resultados destacam a prevalência de estudos com indivíduos idosos tal fato se deve a maior incidência de câncer em pessoas com 65 anos ou mais, segundo a OMS os idosos têm 11 vezes maior incidência de câncer e 16 vezes risco de mortalidade, quando comparado a adultos jovens e crianças.¹ Em relação ao delineamento do estudo houve uma prevalência dos estudos do tipo exploratórios em 57,9%, seguido de estudos fenomenológicos em 15,8%, estudo retrospectivos apareceram em 10,5% e estudos prospectivo observacional e descritivo com 5,2% cada.

Para melhor compreensão da temática abordada em cada estudo, os artigos foram categorizados em três abordagens temáticas: Abordagem temática I – O diagnóstico de cuidados paliativos e ressignificação da estrutura familiar. Abordagem temática II- A espiritualidade como ferramenta fortalecedora no processo de terminalidade e Abordagem temática III- Cuidados paliativos e assistência ao luto.

Abordagem temática I – O diagnóstico de cuidados paliativos ressignificação da estrutura familiar.

Embora o prognóstico de cura para o câncer tenha aumentado nos últimos anos ainda é muito arraigado na cultura brasileira um preconceito em relação ao câncer como uma doença estritamente correlacionada à terminalidade. Desde a confirmação do câncer e durante o tratamento oncológico são desencadeadas diversas reações tanto no âmbito orgânico como no emocional, provocando sentimentos negativos, desequilíbrios

internos ou mesmo modificações profundas no âmbito social, financeiro e organizacional da família.¹²

Em um estudo relacionado à más notícias¹³, percebeu-se que os familiares costumam apresentar sentimentos similares ao do paciente, diante da comunicação de más notícias como: ansiedade, insegurança, raiva, negação do diagnóstico, isolamento social, alívio do sofrimento, esperança de cura, mesmo estando fora das possibilidades terapêuticas de cura. No entanto a forma como se vivencia o câncer e a terminalidade são advindas da cultura social e dos valores adquiridos pela família em relação ao câncer, a vida e a morte.

Outros estudiosos¹⁴ referem que não é só o indivíduo que sofre, mas que toda a família compartilha desse impacto emocional juntamente com seu ente querido. Já que a família caracteriza-se como primeiro núcleo de interação e socialização do indivíduo.

Perante a situação do diagnóstico de cuidados paliativos oncológicos pesquisas^{15,16,17} indicam que os familiares são capazes de contribuir para uma melhor recepção de más notícias por serem o elo de ligação entre o paciente e o profissional, possibilitando a relação de confiança e segurança, onde as vontades do paciente são respeitadas e o consentimento buscado com cuidado e sensibilidade, especialmente nos casos em que o paciente não esteja completamente competente para tomar suas decisões.

Contudo, vale lembrar o quão é preciosa a comunicação entre a família/cuidador e a equipe, uma vez que cada paciente e cuidador são únicos e suas necessidades devem ser atendidas da forma holística. Em seu estudo¹⁸ ressalta que a comunicação adequada na assistência ao paciente sem possibilidade terapêutica de cura, pode extinguir o sentimento de abandono, que é um dos principais desgostos enfrentados por ele e seus familiares.

Estudos acerca da comunicação de más notícias^{19,20} inferem que a família carrega sentimentos que necessitam serem compreendidos pelos profissionais de saúde. Entretanto, a comunicação precisa ser moderada pela empatia, pela delicadeza, pela compaixão, assegurando aos pacientes e familiares que eles não serão desamparados, apenas o foco de intervenção, antes curativo, será modificado para paliativo. Os autores afirmam ainda que o momento do diagnóstico pode ser crucial, pois, é nele em que a esperança de cura pode se transformar na esperança de viver com qualidade, sem sofrimento físico e com a possibilidade real de concretizar realizações pessoais que sejam desejadas.

Relativo ao processo de comunicação de má notícias, destaca-se a importância do protocolo criado por Buckmann em 1992 chamado de SPIKES (Setting; Perception; Invitation; Knowledge; Explore emotions; Strategy and summary) composto por seis passos expressos pelas iniciais da palavra, e estabelece estratégias para uma comunicação eficiente. Tem como requisitos para que o profissional: que ele escolha um local tranquilo e sem interferência de onde será transmitido o diagnóstico; a percepção das condições emocionais e cognitivas do paciente; a troca de informações através de uma conversa clara, honesta e em linguagem entendível ao paciente e familiar; apresentação de possibilidades de tratamento a fim de preservar a qualidade de vida e a finalização, que implica na realização de uma síntese de tudo o que foi dito, acompanhado da garantia de que tudo o que foi dito foi compreendido.²¹

Nesse entendimento, ressalta-se que a comunicação nos cuidados paliativos é um recurso terapêutico comprovadamente eficaz para pacientes que dele necessitam e, vai muito além das palavras e do conteúdo entendido, porquanto contempla a escuta atenta, o olhar sincero e a postura profissional de proximidade, para que se possa fornecer uma assistência verdadeiramente pautada na humanização.²²

Abordagem Temática II- A espiritualidade como ferramenta fortalecedora no processo de terminalidade.

O câncer permanece no cotidiano como uma doença estigmatizante cercada de preconceitos e tida no imaginário popular como uma punição divina, um castigo merecido gerando ao paciente sofrimento psíquico e espiritual relacionados a culpas, tornando a jornada mais complexa para si mesmos, para suas famílias e para os profissionais de saúde.²³

Estudos referem que em países onde os cuidados paliativos ainda são limitados, a espiritualidade é vista como um suporte emocional essencial aos pacientes sem possibilidade de cura, uma vez que os ajuda a resistir às pressões e aos desconfortos físicos e psicológicos de modo a promover o seu bem-estar até os últimos momentos de sua vida.²⁴

Outros estudos^{25,26} acrescentam que a espiritualidade configura-se como um caminho para que possam lidar com a terminalidade, sem angústia, por reduzir o sofrimento e a dor provocada pelas doenças incuráveis. Nesse sentido, pode funcionar como um manto, um *pallium*, para que os pacientes com doenças oncológicas terminais

possam se sentir acolhidos, e buscar na fé ou em algo transcendental a melhoria de sua qualidade de sua vida.

Em um estudo com adultos em cuidados paliativos verificou-se que a espiritualidade é evidenciada por ações religiosas, como ir à igreja, orar/rezar e ler escrituras sagradas, bem como em atividades que não sejam diretamente ligadas à religião, como se apoiar em familiares e amigos e exercer a caridade. Os autores afirmam que são em momentos de sofrimento ou de adoecimento de um ente querido à família recorre a práticas significativas às suas crenças, sejam elas de natureza religiosa ou não.²⁷

Pesquisadores^{28,29;13} identificaram que a espiritualidade é uma das motivações para que os pacientes prossigam com o tratamento e que esse momento de apoio/ busca espiritual em que os pacientes estão vulneráveis, sugestões ou conselhos de outras pessoas impondo-lhes ou inibindo suas crenças devem ser ponderados, a fim de que os pacientes possam chegar as suas próprias conclusões por meio de uma escuta atenta às suas preocupações espirituais.

Visto a importância de um cuidado espiritual, voluntários, representantes de entidades religiosas e assistentes espirituais (capelães) representam uma possibilidade ideal em todos os níveis de atenção e sua presença deve ser estimulada pela equipe de saúde, desde que adequadamente treinados para que não haja distorção de linguagem e compreensão e, para que as atitudes não estimulem falsas esperanças³⁰

Em relação aos familiares²⁹ refere que a fé, a oração e a crença numa vida após a morte se caracterizam como um sustentáculo para os pacientes e os familiares suportarem as preocupações espirituais e os sentimentos que envolvem o final da vida.

Logo, identificar crenças e valores espirituais compõe uma etapa importante assistência aos pacientes/famílias em cuidados paliativos. Estudos³¹⁻³² afirmam existir lacunas por parte dos profissionais quando o assunto se refere à espiritualidade e à religiosidade, tais como: seu papel nas situações de luto e morte, nas estratégias para aliviar o sofrimento espiritual e formas de estabelecer o diálogo referente a esses assuntos. Sob esse prisma, tendo o cuidado como um processo continuo na assistência em saúde, se faz necessário aos profissionais um processo de capacitação e educação permanente, semelhante ao que se desenvolve em outras áreas do conhecimento em saúde, a fim de atender o ser humano em sua integralidade.

Abordagem temática III- Cuidados paliativos e assistência ao luto.

A fase terminal de uma doença oncológica constitui um dos períodos mais difíceis para o paciente e seus familiares. A morte não é encarada como um processo natural e o acompanhamento da degradação física de um familiar e a eminência da finitude podem constituir uma experiência traumatizante e negativa aos familiares²⁹. Pesquisador ressaltar que esses sentimentos também são vivenciados quando se sabe que haverá uma perda, ou seja, quando o familiar doente ainda está vivo e, essa reação é denominada de luto antecipatório.³³

Em relação à assistência ao luto, pesquisadora³⁴ afirma que o acolhimento da família em situação de luto antecipatório, pela proximidade da morte do ente querido, pode ser realizada por meio de escuta atenta visando esclarecer dúvidas e orientar e preparar e os demais membros da família para o desfecho do processo da morte de seu ente querido. É necessário que os familiares saibam como providenciar após o óbito: a obtenção do atestado, o anúncio ou aviso aos familiares e amigos quanto ao funeral, à opção por um cemitério, a decisão de gastos para a escolha do caixão funerário, o velório e o sepultamento.

Estudo refere existir ainda um despreparo dos profissionais de saúde em lidar com os obstáculos pessoais diante da morte e do processo de morrer e assim retira do paciente e da família o direito de se expressar no processo de luto, seja ele antecipatório ou pós-óbito do paciente.³⁵

Diante do exposto, considera-se relevante incluir os cuidados com o luto na formação desses profissionais, através de treinamentos e educação continuada, a fim de que possam estar mais bem preparados para vivenciar e lidar com as demandas naturais e inerentes do contexto de adoecimento, que possam estar melhor preparados para vivenciar e lidar com as demandas naturais e inerentes do contexto dos cuidados paliativos oncológicos como o adoecimento, a finitude e o luto.

CONCLUSÕES

Os cuidados paliativos exercem uma influência positiva na melhoria da qualidade de vida de pacientes com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares, uma vez que tal modalidade de cuidado visa um final de vida mais

humanizado e menos traumático aos familiares. Busca prestar uma assistência integral uma vez que considera as necessidades de cuidados do ser humano em seus aspectos

Este estudo permitiu caracterizar as produções brasileiras em teses e dissertações num recorte temporal de 10 anos. As principais temáticas abordadas nos estudos refere-se a comunicação de más notícias, a resignificação familiar em torno dos cuidados paliativos e fragilidade do luto pelos familiares. Como estratégias de enfrentamento dos familiares com entes em cuidados paliativos frente às novas prioridades impostas pela doença verificaram: mudança de postura dos familiares frente aos problemas enfrentados, o aumento do vínculo, a melhora da comunicação no seio familiar e o fortalecimento da fé. Como lacunas encontradas destacadas nos estudos referiam-se a temáticas voltadas a fragilidade da assistência profissional nos cuidados a precária formação acadêmica relacionada à finitude humana e ao luto.

Diante do exposto, torna-se significativa, nesta pesquisa, a inclusão da família como unidade do cuidado, esperando-se ratificar a importância de uma assistência em saúde mais qualificada com um cuidado mais humanizado. Espera-se, portanto, que os resultados desse estudo possibilitem subsidiar novas discussões acerca dos cuidados paliativos oncológicos junto aos pacientes e familiares, equipe multiprofissional docentes, discentes, e gestores da área dos cuidados paliativos. Por outro lado, destaca-se que este estudo é apenas uma das inúmeras possibilidades de sua leitura, tendo em vista a magnitude e complexidade dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. **Palliative Care**. WHO, 2017. Disponível Em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso 02 de abril de 2018.
2. Connor SR, Sepulveda-Bermedo, MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization [internet], 2014 [cited 2016 Mar 02]. Available from: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf [Links]
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Available from: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf
4. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos [Internet]. São Paulo: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos; 2011-15 [acesso 2015 Jul 29]. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php>
5. Figueiredo MGMCA, Stano RCMT. O estudo da morte e dos cuidados paliativos: uma experiência didática no currículo de medicina. **Rev. bras. educ. med. [online]**. 2013, vol.37, n.2 [cited 2018-04-02], pp.298-306. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022013000200019&lng=en&nrm=iso)
6. [arttext&pid=S0100-55022013000200019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022013000200019&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0100-5502.

7. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando fam.**, Porto Alegre , v. 17, n. 2, p. 111-129, dez. 2013 . Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 abr. 2018.
8. Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. *Rev. enferm. UERJ*. 2010; 18(3): 462-7.
9. Bertalanffy, L. V. (1979). *Perspectivas en la teoría general de sistemas*, Madrid: Alianza
10. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED, Araujo JS, Conceição VM . O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Rev. pesqui. cuid. fundam.* [Internet]. 2014[cited 2018 Dec 28]; 6(2): 474-484, abr.-jun. 2014. Available from:< <http://www.redalyc.org/html/5057/505750622004/>>
11. Mendes KDL, Silveira RCCP, Galvão CM. [Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing]. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008[cited 2014 Dec 13];17(4):758-64. Available from: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf> Portuguese>
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006. 406 p.
13. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2017 Out [citado 2018 Abr 03] ; 70(5): 1089-1095. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000501089&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>.
14. Boldrine. *Percepção e sintomas e sofrimento no fim de vida de crianças com câncer e repercussões nos cuidadores*. [tese] São Paulo(SP). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2014.
15. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2011 [cited 2018 Apr 03] ; 20(spe): 178-186. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000500023>.
16. Maia TLS. *Estratégias de enfrentamento e significados de câncer incurável entre usuários de um serviço ambulatorial de oncologia da baixada santista [dissertação]*. Santos (SP): Universidade Católica de Santos; 2017.
17. Galvão MIZ. *Comunicação interpessoal em cuidados paliativos: um estudo à luz da Teoria de Peplau [dissertação]*. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2016.
18. Fripp JC. *Sobrevivência e Qualidade de Vida de Indivíduos com Câncer Registrados em Serviços de Alta Complexidade no Município de Pelotas-RS [tese]*. Pelotas (RS): Universidade Federal de Pelotas; 2015.
19. França JRFS, Costa SF G, Lopes MEL, Nóbrega MML, FISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 June [cited 2018 Apr 03] ; 21(3): 780-786. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000300780&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000300018>
20. Borges MM, Santos Junior R.. A comunicação na transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. *Rev. bras. educ. med.* [online]. 2014, vol.38, n.2 [cited 2018-04-02], pp.275-282. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-

- 55022014000200015&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0100-5502.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>.
21. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev. bras. educ. med.* [online]. 2011, vol.35, n.1 [cited 2018-04-02], pp.52-57. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022011000100008&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0100-5502. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>
 22. Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press, 1992.
 23. Araújo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2012 June [cited 2018 Apr 03]; 46(3): 626-632. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300014&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>.
 24. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2018 Apr 03]; 18(9): 2523-2530. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
 25. Vasconcelos M F, Costa SFG, Lopes MEL, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2018 Apr 03]; 18(9): 2559-2566. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900010>.
 26. Evangelista CB, Lopes ME L, Costa SFG, Batista PSS, Batista JBV, Oliveira AMM. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2016 June [cited 2018 Mar 29]; 69(3): 591-601. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000300591&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>.
 27. Barbosa RMM, Ferreira J LP, Melo M CB, Costa J M. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Rev. SBPH* [Internet]. 2017 Jun [citado 2018 Abr 02]; 20(1): 165-182. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt.
 28. Almeida CSL. *A vivência existencial dos profissionais de enfermagem no*
 29. *Cuidado paliativo oncológico hospitalar* [dissertação]. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2011.
 30. Fernandes MA. *Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família* [dissertação]. João Pessoa (PB): Universidade Federal da Paraíba; 2015.
 31. Pereira FD, Costa ICP, Andrade CG, Santos KFO, Brito FM, Costa SFG. Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais. *Texto & Contexto Enfermagem* [Internet]. 2015;24(1):212-219. Disponível em : <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71438421026>
 32. Guerrero Giselle Patrícia, Zago Márcia Maria Fontão, Sawada Namie Okino, Pinto Maria Helena. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev.*

- bras. enferm. [Internet]. 2011 Feb [cited 2018 Apr 03] ; 64(1): 53-59. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100008&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>
33. Pimenta CA M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem?. Acta paul. enferm. [Internet]. 2010 June [cited 2018 Apr 02] ; 23(3): v-viii. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300001&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300001>.
 34. Cervelin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. Esc. Anna Nery [Internet]. 2014 Mar [cited 2018 Apr 04] ; 18(1): 136-142. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100136&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>.
 35. Färber SS. Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. Cad. saúde colet. [Internet]. 2013 Sep [cited 2018 Apr 04] ; 21(3): 267-271. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2013000300006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-462X2013000300006>.
 36. Santos MJ. O cuidado à família do idoso com câncer em Cuidados paliativos: perspectiva da equipe de Enfermagem e dos usuários [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2009.
 37. Braz M, Franco M. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. Psicol. cienc. prof. [online]. 2017, vol.37, n.1 [cited 2018-04-04], pp.90-105. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932017000100090&lng=en&nrm=iso. ISSN 1414-9893



4 Percurso Metodológico

“Ninguém caminha sem aprender a caminhar, sem aprender a fazer o caminho caminhando, refazendo e retocando o sonho pelo qual se pôs a caminhar.” Paulo Freire



Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, conduzida pelos pressupostos do referencial teórico-metodológico do Modelo Calgary de Avaliação da Família, proposto por Wright e Leahey²¹. O estudo foi realizado em uma instituição hospitalar, filantrópica, localizada na cidade do Recife/Pernambuco, Brasil.

Segundo estudiosos, a pesquisa qualitativa no âmbito da saúde busca a compreensão de fenômenos incorporados a contextos específicos, estabelecendo confluência entre conceitos, representações, crenças, percepções e opiniões como produto das interpretações humanas, a respeito de como vivem, sentem e pensam acerca de determinado assunto. O produto dos estudos qualitativos gera valiosas informações para tomada de decisão profissional se levada em consideração a subjetividade dos pacientes. As abordagens dos estudos qualitativos também podem revelar melhor os fatores resilientes que ajudam a lidar com as deficiências do sistema de saúde.⁵⁰

Para assegurar o rigor metodológico deste estudo qualitativo, foi utilizado o checklist do *Guideline Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁵¹ que auxiliou em aspectos importantes da metodologia. O referido checklist é composto por uma lista com 32 itens, divididos por três domínios específicos relativos à construção de estudos qualitativos, quais sejam:

- I) Equipe de pesquisa e reflexividade, que abrangem oito itens com o intuito de verificar se o pesquisador buscou incluir as características pessoais dos participantes e o relacionamento com;
- II) Desenho do estudo, que dispõe de 15 itens que fazem com que o pesquisador confira se a escolha da teoria está correta e reflita sobre a seleção dos participantes, do local em que os dados serão coletados e acerca da coleta de dados propriamente dita;
- III) Análise de dados e resultados, que apresenta com nove itens que auxiliam o pesquisador a certificar o caminho correto da análise dos resultados e da apresentação do relatório final.⁵²

O cenário deste estudo foi o Hospital do Câncer de Pernambuco (HCP), localizado no município do Recife, no estado do Pernambuco. Trata-se de uma instituição hospitalar de caráter filantrópico e social, especialista em tratamento do câncer desde em 1962. A escolha dessa instituição de saúde como cenário desta pesquisa deveu-se ao fato de ser um serviço de referência no estado do Pernambuco e por oferecer, na sua rede de serviços ofertados à comunidade, os cuidados paliativos a pacientes com câncer sem possibilidades terapêuticas de cura.

Nessa referida instituição, o setor de Cuidados Paliativos funciona de forma integral há sete anos. Atualmente, dispõe de 30 leitos distribuídos em 10 enfermarias e possui uma área para atendimento ambulatorial aos pacientes que estejam em cuidados paliativos exclusivos sem a necessidade de hospitalização, denominado de Hospital Dia de Cuidados Paliativos. Ainda no referido hospital, destacamos a existência de um setor específico para tratamento do câncer de mama, denominado Ambulatório da Mama.

Todos os pacientes hospitalizados ou vinculados ao setor de cuidados paliativos pelo Hospital Dia recebem atendimento por meio de uma equipe multiprofissional, constituída por médicos oncologistas e paliativistas, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, odontólogos e técnicos de Enfermagem. O hospital ainda conta com dois programas de residência em saúde: um uniprofissional e outro multiprofissional, ambos voltados para cancerologia, em parceria com a Universidade do Pernambuco.

A população deste estudo foi composta por pacientes em cuidados paliativos exclusivos, hospitalizados e não hospitalizados, e seus respectivos familiares. A amostra foi composta por 10 pacientes com câncer em situação de cuidados paliativos, já definidos pela equipe multiprofissional, e 10 familiares/cuidadores desses pacientes. Para o estudo, selecionamos pacientes com tipologias de câncer similares e subdividimos a amostra em dois grupos distintos: um grupo com cinco pacientes com câncer de cabeça e pescoço em situação de cuidados paliativos, e outro grupo com cinco mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos.

Como critérios para selecionar a amostra do estudo, foram considerados os pacientes com idades igual ou superior a dezoito anos, com diagnóstico de câncer e que estivessem sem possibilidades terapêuticas de cura, que apresentassem o escore da Palliative Performance Scale⁵² (Anexo A) igual ou abaixo de 50%, que estivessem conscientes e orientados no momento da coleta dos dados e que não apresentassem dificuldade de verbalização para responder as perguntas. Cabe ressaltar que essas pessoas aceitaram participar desta pesquisa de forma voluntária. Quanto aos critérios de inclusão para o familiar, considerou-se que fosse maior de 18 anos, estivesse acompanhando o paciente no período da coleta dos dados e apresentasse interesse e disponibilidade para participar do estudo.

Para realizar a seleção de acordo com a Palliative Performance Scale (PPS), foram verificados os registros da equipe multiprofissional no prontuário dos pacientes. Tal escala foi desenvolvida em 1996 pelos estudiosos Anderson e Downing, e é bastante

utilizada por apresentar parâmetros para avaliar o nível de dependência funcional dos pacientes em cuidados paliativos.

A escala de PPS é composta por 11 níveis, com valores percentuais que variam de 0 a 100, buscando quantificar cinco aspectos: deambulação, atividade e evidência da doença, capacidade para o autocuidado, ingesta alimentar espontânea e nível de consciência.⁵³ Pela escala é possível obter indicações de sobrevida do paciente e, assim, acompanhar a evolução da doença e a necessidade de iniciar os cuidados ao fim de vida, classificar sua capacidade em realizar atividades básicas de vida diária e documentar o seu declínio.

A escala serve ainda como base para recomendações e como direcionamento do nível de cuidados paliativos que serão oferecidos aos pacientes em situação paliativa. De acordo com a ANCP, pacientes com PPS igual ou superior a 50% podem ser atendidos em unidade ambulatorial. Pacientes com PPS entre 30 e 40% devem ser atendidos no domicílio e aqueles com PPS de 20 ou 10% devem ser encaminhados para atendimento imediato em unidades de internação apropriadas quando forem portadores de doença rapidamente progressiva.⁶

Após a apreciação do projeto no Comitê de Ética e Pesquisa da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer, conforme certidão de aprovação com registro CAAE, sob o número 71835317.0.3001.5205, os dados foram coletados entre os meses de outubro de 2017 a fevereiro de 2018.

Inicialmente, a inserção da pesquisadora no campo foi no mês de julho de 2017, com a finalidade de conhecer mais a rotina da instituição e manter uma maior aproximação com a equipe multiprofissional atuante no setor de cuidados paliativos. Os encontros com os pacientes aconteceram no ambulatório do Hospital Dia, no ambulatório da mama e nas enfermarias de internamento para cuidados paliativos exclusivos do referido hospital. O término da inserção aconteceu antes da coleta de dados.

A identificação e a seleção das famílias que poderiam atingir os critérios de inclusão tiveram o apoio das enfermeiras assistenciais e da enfermeira coordenadora do serviço de cuidados paliativos que, conhecendo a história das famílias cadastradas no setor de cuidados paliativos, auxiliou na seleção dos participantes.

Além das informações obtidas pelos enfermeiros, também puderam ser analisados os prontuários, buscando extrair informações sob os aspectos patológicos como o tipo de câncer, o grau de estadiamento e se existiam demais complicações associadas ao câncer que fossem significativos no estudo.

Após seleção dos pacientes, esses foram informados sobre os objetivos, os riscos e os benefícios do estudo. Somente após a anuência dos participantes do estudo, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, os dados foram coletados.

Para viabilizar a obtenção do material empírico, utilizamos para a coleta de dados a técnica de entrevistas norteada por dois instrumentos propostos para o estudo: um instrumento de caracterização sociodemográfica e clínica, pertinente à doença oncológica, e um roteiro semiestruturado de questões elaboradas pelas pesquisadoras a partir de recomendações do MCAF que fizessem com que os participantes revelassem a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar.

Optou-se pela técnica de entrevista semiestruturada por acreditar ser a técnica mais pertinente quando o pesquisador busca obter informações no tocante a atitudes, sentimentos, valores e comportamentos, podendo a entrevista ir além das descrições de ações, incorporando novas perguntas para obtenção das respostas dos entrevistados.⁵⁴

As entrevistas com os participantes foram gravadas por meio de aparelho de MP4, em local apropriado, silencioso e confortável, sem interferências externas. As entrevistas tiveram, em média, 30 minutos. Inicialmente, a pesquisadora explicava a cada participante a finalidade, riscos e benefícios, a pesquisadora lia o roteiro de perguntas antecipadamente antes da gravação para dar fluidez à gravação, ao final despedíamos cordialmente.

Os dados coletados foram transcritos na íntegra e analisados à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), com vistas a contemplar as três categorias avaliativas: estrutural, de desenvolvimento e funcional. A partir das falas, foram identificados pontos relevantes formas gráficas de apresentação do genograma e do ecomapa.

O genograma possibilita visualizar a conformação familiar e identificar, especialmente para este estudo, os laços sanguíneos e de afetividade. Utilizamos de símbolos para representar as redes de sustentação e de apoio mais significativos na vida da paciente. O ecomapa possibilita a compreensão e a visualização imagética das relações, ligações e interações entre os membros da família e de fora dela³⁶ Os símbolos empregados no genograma e no ecomapa seguiram padronização referenciada pelas autoras do MCAF.

Em todos os quadros representativos das famílias apresentadas neste estudo destacou-se a paciente núcleo dos cuidados e os familiares que participaram mais diretamente da história de vida e de adoecimento da paciente. E, em correspondência

com o movimento de interpretação, os desenhos do genograma e do ecomapa foram produzidos através do programa PowerPoint®, por permitir melhor diagramação e edição gráfica de símbolos, cores, figuras e formas

Os riscos aos membros das famílias participantes do estudo estão relacionados à quebra da confidencialidade das informações, tanto na análise dos prontuários quanto no momento da entrevista (sob forma de um possível constrangimento ao responder as perguntas durante a coleta de dados).

Foi informado aos participantes que os dados colhidos serão utilizados somente para fins de divulgação de estudos científicos e publicações através de meios científicos, resguardando-se qualquer dado pessoal dos pacientes e de seus familiares. Estes dados serão utilizados apenas para este estudo e todo registro realizado será preservado por período não inferior a cinco anos.

Na mesma ocasião, foram informados os benefícios deste estudo estão relacionados à contribuição na construção de conhecimentos científicos, troca de experiências, valorização dos saberes diante do contexto por eles vivenciado. A finalidade a médio ou longo prazo será a de contribuir em uma melhor assistência em saúde, tendo por base a avaliação profunda da família de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

No que se refere às observâncias éticas, durante todo o processo do desenvolvimento da pesquisa, foram observadas as recomendações éticas relativas à pesquisa que envolve seres humanos, dispostas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁵⁵, principalmente no que se refere à autonomia do participante do estudo e à garantia do seu anonimato expressa no Termo de Consentimento livre e Esclarecido – TCLE. Também foram consideradas as observâncias relativas à pesquisa científica, contidas no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – Resolução nº. 564/2017 – do Conselho Federal de Enfermagem.⁵⁶

Para preservar o anonimato dos pacientes, utilizamos nomes de pássaros para os homens com CCP e nome de flores para as mulheres com câncer de mama. Para todos os familiares, utilizamos nomes fictícios aleatórios. Por fim, a análise do material empírico permitiu a construção de dois artigos, intitulados: Cuidados paliativos a pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo à luz do Modelo Calgary e Avaliação familiar de mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary. Os artigos encontram-se apresentados no tópico de resultados e discussão desta tese.



5 Resultados e Discussões

“Eu não acredito na existência de botões, alavancas, recursos afins, que façam as dores mais abissais desaparecerem, nos tempos mais devastadores, por pura mágica. Mas eu acredito na fé, na vontade essencial de transformação, no gesto aliado à vontade, e, especialmente, no amor que recebemos, nas temporadas difíceis, de quem não desiste da gente.

Ana Jácomo



Os resultados e discussão desse estudo encontram-se contemplados em dois artigos originais oriundos da pesquisa de campo, realizado com famílias de pacientes com câncer em situação de cuidados paliativos, considerando a estrutura familiar, à luz do modelo Calgary. O primeiro artigo intitulado: **Cuidados paliativos a pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo a luz do Modelo Calgary** foi elaborado de acordo com as normas da Revista Brasileira de Enfermagem (REBEN). E um segundo artigo intitulado: **Avaliação familiar de mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary**, construído sob as normas do periódico Qualitative Health Research.

5.1 Artigo 2:

PALLIATIVE CARE FOR PATIENTS WITH HEAD AND NECK CANCER: A
STUDY OF THE LIGHT OF THE CALGARY MODEL

**CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM CâNCER DE CABEÇA E
PESCOÇO: UM ESTUDO A LUZ DO MODELO CALGARY¹**

CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES CON CÁNCER DE CABEZA Y
CUELLO: UN ESTUDIO LA LUZ DEL MODELO CALGARY

Amanda Maritsa de Magalhães Oliveira²
Patrícia Serpa de Souza Batista³

¹Texto extraído da tese “Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar a pacientes com câncer em cuidados paliativos”, financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

²Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Email:amanda_maritsa@hotmail.com

³Doutora em Enfermagem. Vice Coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos – NEPBCP da Universidade Federal da Paraíba. Email:patriciaserpa1@gmail.com

ABSTRACT

Objective: to evaluate the structure, development and functionality of family members of patients with head and neck cancer in palliative care. **Method:** qualitative research, developed with five families, whose data were collected through an interview technique, using a semi-structured script and instruments for evaluation proposed by the Calgary Family Assessment **Model:** the genogram and the ecomap. **Results:** with the application of this model, it was verified that, of the five families participating in the study, most of them have extensive family nuclei, have low level of schooling and financial difficulties. As for the social support network, most mentioned relatives, friends, church and health professionals. The social contact of all is limited due to neoplastic wounds or cancer comorbidities. It was observed the modification of the familiar functionality in relation to the care of the patient. Feeling of acceptance, anger and denial could be observed in patients and their relatives. **Conclusion:** the structural, developmental and functional evaluation of the families inserted in this study, with the

application of the Model, reveals the innumerable nuances and difficulties of hospital palliative care and establishes a space for nursing intervention and multiprofessional team in relation to families with patients in oncologic palliative care

Keywords: nursing; palliative care; cancer; family relationships; theoretical models.

RESUMO

Objetivo: avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de familiares de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos. **Método:** pesquisa de natureza qualitativa, desenvolvida com cinco famílias, cujos dados foram coletados mediante técnica de entrevista, utilizando-se um roteiro semiestruturado e instrumentos para avaliação propostos pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar: o genograma e o ecomapa. **Resultados:** com a aplicação desse Modelo, constatou-se que, das cinco famílias participantes do estudo, a maioria possui núcleo familiar extenso, apresenta baixa escolaridade e dificuldades financeiras. Quanto à rede de suporte social, a maioria mencionou familiares, amigos, igreja e profissionais da saúde. O contato social de todos é limitado devido às feridas neoplásicas ou comorbidades do câncer. Observou-se a modificação da funcionalidade familiar em relação ao cuidar do paciente. Sentimento de aceitação, raiva e negação puderam ser observados nos pacientes e em seus familiares. **Conclusão:** a avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional das famílias inseridas neste estudo, com a aplicação do Modelo, revela as inúmeras nuances e dificuldades dos cuidados paliativos hospitalares e instaura um espaço para a intervenção da enfermagem e da equipe multiprofissional no que tange às famílias com pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

Descritores: enfermagem; cuidados paliativos; câncer; relações familiares; modelos teóricos.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de familiares de pacientes con cáncer de cabeza y cuello en cuidados paliativos. **Método:** investigación de naturaleza cualitativa, desarrollada con cinco familias, cuyos datos fueron recolectados mediante técnica de entrevista, utilizando un guión semiestruturado e instrumentos para evaluación propuestos por el Modelo Calgary de Evaluación Familiar: el genograma y el ecomapa. **Resultados:** con la aplicación de este Modelo, se constató que, de las cinco familias participantes del estudio, la mayoría posee un núcleo familiar extenso, presenta baja escolaridad y dificultades financieras. En cuanto a la red de soporte social, la mayoría mencionó familiares, amigos, iglesia y profesionales de la salud. El contacto social de todos es limitado debido a las heridas neoplásicas o comorbidades del cáncer. Se observó la modificación de la funcionalidad familiar en relación al cuidado del paciente. El sentimiento de aceptación, rabia y negación pudieron ser observados en los pacientes y en sus familiares. **Conclusión:** la evaluación estructural, desarrolla y funcional de las familias insertadas en este estudio, con la aplicación del Modelo, revela los innumerables matices y dificultades de los cuidados paliativos hospitalarios e instaura un espacio para la intervención de la enfermería y del equipo multiprofesional en lo que se refiere a las familias con discapacidad pacientes en cuidados paliativos oncológicos

Descriptores: enfermería; cuidados paliativos; cáncer; relaciones familiares; modelos teóricos.

Os cânceres de cabeça e pescoço (CCP) compreendem um amplo conjunto de neoplasias que acometem vias aéreas respiratórias superiores, laringe, seios paranasais, estruturas da cavidade oral, pele e linfonodos da região do pescoço e da face, ossos do crânio e da face, assim como o cérebro. Trata-se de uma doença com alta morbimortalidade, principalmente em países de baixo nível socioeconômico. Em nível mundial, os CCP representam o sétimo tipo mais prevalente na população adulta e, no Brasil, ele é o sexto tipo de câncer de maior acometimento populacional.¹

Estudos epidemiológicos acerca do CCP realizados no Brasil evidenciaram que esse tipo de câncer é duas vezes mais incidente em homens do que em mulheres e surge no intervalo de idade entre 50 e 60 anos de vida. Os locais de maior aparecimento são a pele da face, a cavidade oral e a glândula tireoide. Os tipos histológicos mais encontrados são: os carcinomas de células escamosas (38%), os carcinomas basocelular (27%) e os carcinomas papilares (3,7%).²⁻³

Os sintomas dos CCP são variados e podem ser sutis ou mais evidentes a depender do tipo, da localização e do estágio do câncer. Em geral, incluem manchas na pele e nas mucosas, erupções cutâneas de difícil cicatrização, boca seca, xerofthalmia, tosse seca, disfagia, rouquidão persistente, aumento ou aparecimento de nódulos linfáticos, perda de peso, aparecimento de nódulos ósseos na região da face e do pescoço, entre outros.⁴

Estudos destacam que os principais fatores associados ao aparecimento do CCP estão relacionados a fatores genéticos, ao Papiloma Vírus Humano (HPV) e a hábitos prejudiciais como o tabagismo, o etilismo, a obesidade e o excesso de exposição solar sem nenhum tipo de filtro de proteção para a radiação.^{3,5}

Por via de regra, os CCP exigem tratamentos prolongados quimioterápicos, radioterápicos, cirúrgicos e ambulatoriais. Nos casos em que não há mais possibilidade terapêutica de cura do câncer, ressalta-se a importância da inclusão do paciente e de sua família, em tempo hábil, nos serviços de cuidados paliativos, visto que esses cuidados são totais, ativos e integrais, fornecidos por uma equipe multiprofissional, visando à redução da dor e atenuando o sofrimento físico-psíquico e espiritual.⁶

Destarte, a inclusão da família nos cuidados em saúde é uma premissa básica no atendimento ao paciente com câncer em situação de finitude, uma vez que eles representam a principal fonte de apoio durante todo o processo de tratamento. Estudiosos⁷ afirmam que, mediante situações graves, como é o caso do câncer em estágio avançado, a dinâmica das famílias sofre modificações e elas são desafiadas a

restaurar o seu equilíbrio por meio de ajustes em seus papéis ou funções, adquirindo padrões positivos de enfrentamento e de ajuda mútua frente ao momento estressor familiar.

Sendo a enfermagem membro da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos, ela visa desenvolver práticas de cuidados pautados em preceitos teóricos específicos da profissão, com ênfase às interações dos elementos da família, numa perspectiva sistêmica dos cuidados. Desta forma, o processo de cuidar na enfermagem deve iniciar a partir da avaliação global do paciente e de sua família para o planejamento e a implementação de cuidados mais adequados.⁸

Destacamos como método avaliativo de enfermagem o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), uma vez que ele permite analisar a família como um sistema dinâmico e ajustável diante das adversidades da vida. O modelo propicia diagnosticar problemas de saúde e traçar intervenções de cuidado embasadas nos recursos potenciais para enfrentamento de problemas que possam diminuir a qualidade de vida do paciente sem possibilidades terapêuticas de cura.⁹

O MCAF é uma proposta avaliativa no âmbito da enfermagem, proposto e implantado por Wright e Leahey¹⁰, enfermeiras e pesquisadoras canadenses. Tal modelo trata-se de um referencial metodológico que permite analisar a família como um sistema, por meio do diagnóstico de seus problemas de saúde e dos recursos biopsicoespirituais no enfrentamento de situações problemáticas que possam gerar desajustes nas relações familiares. Sua finalidade é ajudar a entender a importância do cuidado em família, propiciando uma articulação mais eficiente aos serviços de saúde, (tendo em vista que a doença não pode ser considerada um caso isolado de determinados membros) e facilitando o fortalecimento do vínculo profissional-paciente-família.¹¹

O MCAF permite avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias. Para tanto, propõe a utilização de instrumentos como o genograma (desenho da composição familiar) e o ecomapa (desenho das relações das famílias e dos grupos externos), os quais permitem verificar as estruturas internas e externas das famílias dos pacientes acompanhados, contribuindo para uma análise mais ampliada de sua condição.

Perante a crescente abordagem sobre família na literatura de Enfermagem, observamos um progresso significativo nesse campo de conhecimento. Visto que as pesquisas em enfermagem sobre família têm contribuído com novas experiências do contexto do cuidado, escolhemos, neste estudo, aprofundar conhecimento acerca da temática com base no seguinte questionamento: Qual a estrutura, o desenvolvimento e o

funcionamento de famílias de pacientes com CCP sem possibilidades terapêuticas de cura?

Nesse sentido, este estudo tem o objetivo de avaliar a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento de famílias de pacientes com CCP em cuidados paliativos. Acreditamos que o desenvolvimento deste pesquisa possa revelar aspectos mais específicos para o tratamento de pessoas com doença oncológica fora de possibilidade terapêutica de cura, bem como fortalecer estudos que utilizem novos modelos teóricos de enfermagem em relação ao cuidado familiar.

Metodologia

Esta é uma pesquisa de campo, de caráter qualitativo, tendo como referencial teórico-metodológico o MCAF¹⁰. O estudo foi desenvolvido em uma instituição hospitalar, de cunho filantrópico e social, localizada na cidade do Recife, escolhida por ser referência no tratamento do câncer no estado de Pernambuco.

A população do estudo foi composta por pacientes com CCP sem possibilidades terapêuticas de cura, atendidos no referido hospital no período de agosto de 2017 a fevereiro de 2018. A amostra deste estudo foi composta por 10 participantes: sendo cinco homens pacientes com CCP em situação de cuidados paliativos e cinco familiares.

Para viabilizar a seleção da amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pacientes com idade igual ou superior a dezoito anos, com escore da *Escala de Performance Paliativa*¹² igual ou abaixo de 50%, que não apresentassem déficits cognitivos e que não tivessem dificuldades para verbalizar as respostas. Quanto aos familiares, deveriam ter idade igual ou superior a dezoito anos e estarem acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados. Também salientamos que a participação dos pacientes e de seus familiares se deu de forma voluntária.

A escala de PPS foi utilizada por refletir o nível de dependência funcional dos homens quanto a cinco aspectos: deambulação; atividade e evidência de doença; autocuidado; ingestão e nível de consciência. Os escores obtidos da aplicação da escala aos homens variou entre 40 e 50%.¹²

É oportuno destacar que o número total de famílias foi considerado satisfatório, visto que a pesquisa de natureza qualitativa tem como foco central o aprofundamento do fenômeno investigado e não no quantitativo de participantes envolvidos no estudo.¹³

Os dados foram coletados entre os meses de agosto de 2017 a fevereiro 2018. Para viabilizar a coleta de dados, utilizamos a técnica de entrevistas norteada por dois

instrumentos propostos para o estudo: um instrumento de caracterização sociodemográfica e clínica, pertinente à doença oncológica, e um roteiro semiestruturado de questões elaboradas pelas pesquisadoras a partir de recomendações do MCAF, com o intuito de fazer com que os participantes nos revelassem a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar.

As entrevistas foram gravadas com um minigravador em local apropriado (silencioso, confortável e sem interferência externa), cedido pela instituição hospitalar. Após a coleta, os dados foram transcritos na íntegra e serviram de base para a construção de dois recursos avaliativos recomendados pelo MCAF, denominados genograma e ecomapa. O genograma é um diagrama ilustrado que apresenta a composição familiar das pessoas envolvidas na avaliação. O ecomapa retrata as relações existentes entre a família, as redes de apoio e os serviços utilizados. Esses recursos serviram de base para fortalecer a análise da estrutura e do funcionamento das famílias. O material empírico advindo das entrevistas foi, então, analisado à luz do MCAF.

Utilizamos símbolos para representar as redes de sustentação e de apoio mais significativas na vida da paciente. Todos os símbolos empregados no genograma e no ecomapa seguiram padronização referenciada pelas autoras do MCAF.

Em todos os quadros representativos das famílias participantes deste estudo, destacou-se a paciente como sendo núcleo dos cuidados e os familiares que participaram mais diretamente da história de vida e de adoecimento dessa paciente. E, em correspondência com o movimento de interpretação, os desenhos do genograma e do ecomapa foram produzidos através do programa PowerPoint®, por permitir melhor diagramação e edição gráfica de símbolos, cores, figuras e formas.

Além disso, os depoimentos obtidos foram transcritos na íntegra e passaram por uma leitura atenta a fim de separar trechos ou as unidades de sentidos que se mostrassem relevantes para a análise realizada sob os aspectos do MCAF.

Em atendimento às observâncias éticas relacionadas à pesquisa que envolve seres humanos, recomendadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde¹⁴, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer, sob CAAE de nº 71835317.0.3001.5205. No intuito de preservar o anonimato dos participantes, foram atribuídos nomes de pássaros aos pacientes e nomes fictícios aos familiares.

A escolha por atribuir pseudônimos de pássaros aos homens em cuidados paliativos.²

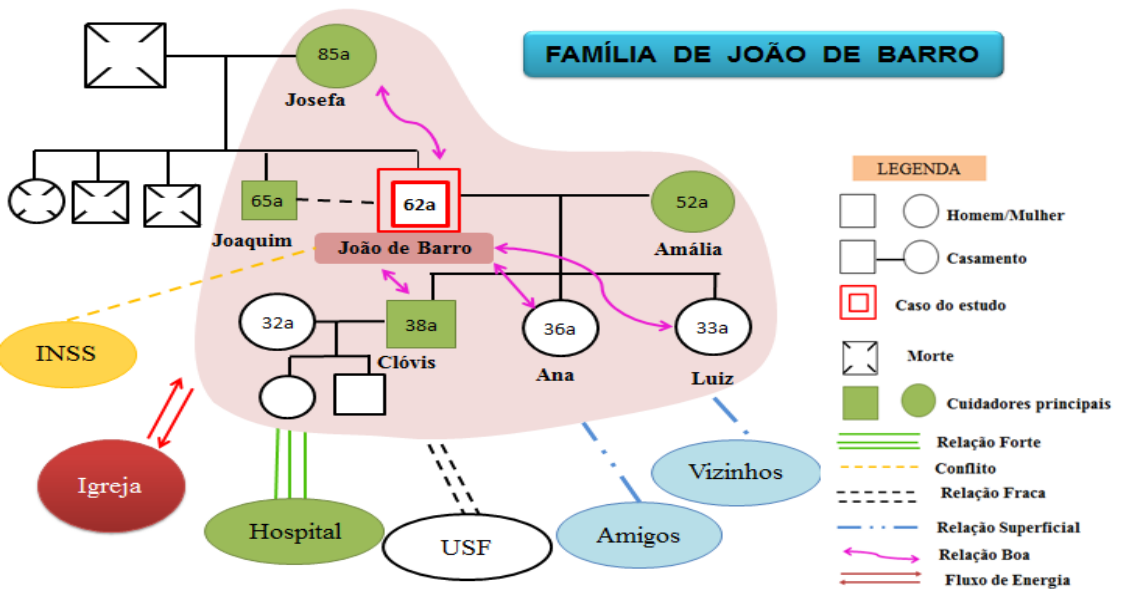
Igualmente foram consideradas as observâncias relativas à pesquisa científica, contidas no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – Resolução nº. 564/2017 - do Conselho Federal de Enfermagem.¹⁶

Resultados e Discussão

Participaram da pesquisa cinco famílias de pacientes com câncer de cabeça e de pescoço, sob cuidados paliativos. A primeira família é composta por João de Barro e seu filho Clóvis. A segunda família, representada por Canário e sua esposa Clara. A terceira família, constituída por Bem-te-vi e sua esposa Maria. A quarta família, formada por Asa Branca e suas filhas Luz e Anunciada. E a quinta família, de Beija-flor e seus filhos Cecília, Carlos e sua neta Luiza. Para um melhor entendimento, expomos a seguir o genograma e o ecomapa de cada família.

Família de João de Barro

Figura 1 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de João de Barro, Recife, 2018.



² A escolha por nomes dos pássaros foi fundamentada na leitura de *O futuro da humanidade*, escrito por Augusto Cury, no qual o autor afirma: “Mais sábios que os homens são os pássaros. Enfrentam as tempestades noturnas, tombam de seus ninhos, sofrem perdas, dilaceram suas histórias. Pela manhã, têm todos os motivos para se entristecer e reclamar, mas cantam agradecendo a Deus por mais um dia.”

Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2018.

A Figura 1 representa a estrutura da família de João de Barro, um senhor de 61 anos, desempregado, que trabalhou como porteiro, analfabeto funcional, residente em casa própria. Possui núcleo familiar extenso, ou seja, formado por um casal com filhos e netos. Casado com Amália, faxineira. Possuem três filhos: Clóvis, Ana e Luiz. João de Barro mora vizinho ao filho Clóvis.

Clóvis é o filho mais velho de João de Barro, é pastor em uma igreja evangélica e sempre acompanha o pai nas consultas ambulatoriais do tratamento do câncer no pescoço (carcinoma basocelular em estágio avançado com invasão do periósteo). João de Barro comenta que a relação mais forte da família é relacionada à igreja, devido ao fato de Clóvis ser pastor dessa igreja e de sua localização ser bem próxima à sua residência.

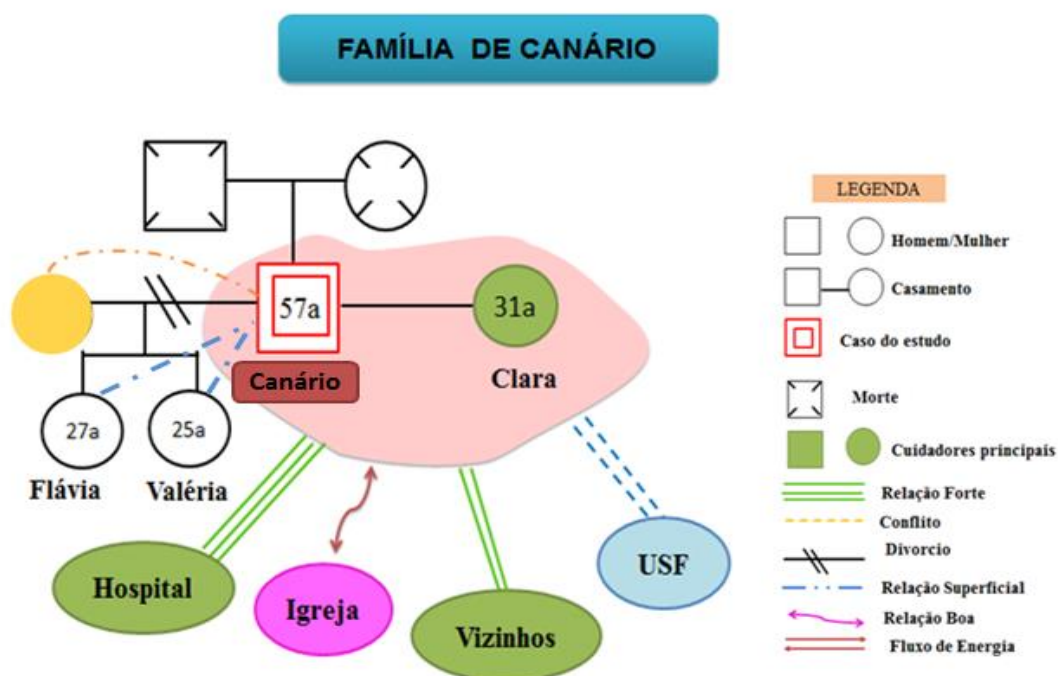
A relação com o hospital em que realiza tratamento para câncer é forte, pois João de Barro sempre procura o estabelecimento quando sente algum desconforto maior ou quando apresenta sangramento da ferida neoplásica. Entretanto, a relação com a UBS de seu bairro é fraca, uma vez que a família não consegue resolutividade das medidas de saúde.

O núcleo familiar tem relação moderada com os demais familiares e amigos, bem como com vizinhos. João de Barro, embora saiba de seu diagnóstico e de ter sido incluído no grupo de cuidados paliativos, encontra-se em fase de negação da doença, fato que entristece a família. Seus cuidadores principais são o filho Clóvis e a esposa Amália.

João de Barro apresenta grande dependência para as atividades diárias básicas e para o seu cuidado, devido à ferida extensa, vegetante e exsudativa. Em casa, Amália é a principal cuidadora. João de Barro apresenta angústia pela tentativa de conseguir receber benefício pelo INSS e ainda não ter conseguido. Já realiza tratamento de câncer há 4 anos.

Família de Canário

Figura 2 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Canário, Recife, 2018.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2018.

A figura 2 mostra a representação da família de Canário, 57 anos, residente na cidade do Recife. Trabalhou por mais de 30 anos como taxista e como profissional autônomo. Canário descobriu estar com CCP, localizado entre o pescoço e as costas (carcinoma basocelular), a partir de uma pequena ferida há cerca de dois anos.

Atualmente, ele apresenta lesão neoplásica vegetante, profunda, secretiva e de odor forte. Possui também uma tumoração para a região da coluna, o que o deixou com fraqueza nas pernas e dificulta sua locomoção fora de sua residência. Atualmente, recebe auxílio doença pelo INSS. Sua estrutura familiar é do tipo nuclear ou conjugal (formado por dois adultos convivendo no mesmo ambiente, com ou sem filhos). Ele é casado com Clara, de 31 anos, autônoma.

Não tem filhos de seu casamento com Clara. Porém, tem duas filhas do casamento anterior, Flávia e Valéria, com quem mantém relação moderada, segundo ele, por residirem em cidades diferentes que a dele e por ter se casado com Clara após o término do primeiro casamento.

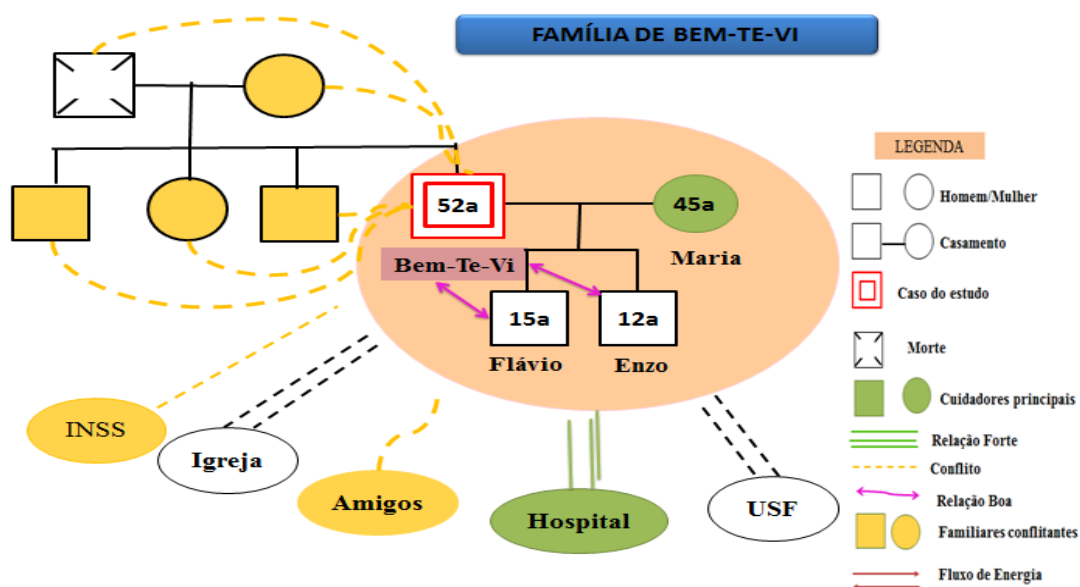
Apresenta forte vínculo com amigos do bairro e com profissionais da saúde. Ele mantém relações fortes com o hospital e moderada com a UBS próxima à sua residência. Refere ser muito religioso (católico) e acreditar muito em Deus.

Canário lamenta por ser muito dependente de cuidados de sua companheira (sua única cuidadora) e de não poder ajudá-la nas atividades cotidianas. Reconhece estar em cuidados paliativos e enfrenta as dificuldades com resignação. Frequenta, uma vez por semana, o ambulatório da dor no HCP.

Mostra-se tranquilo quando questionado sobre seu futuro, afirmando apenas: “pertence a Deus”. Preocupa-se somente com Clara. Mostra-se muito agradecido pelos seus cuidados e pelos cuidados dos profissionais de saúde.

Família de Bem-Te-Vi

Figura 3 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Bem-Te-Vi, Recife, 2018.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2018.

A figura 3 representa a família de Bem-te-vi, 52 anos, residente em São Lourenço da Mata. Sua estrutura familiar é do tipo nuclear. Encontra-se no estágio de família com filhos pequenos. Bem-te-vi é casado com Maria e possui dois filhos ainda jovens, de 12 e 15 anos. Ele e a esposa são autônomos, vendedores ambulantes, possuem renda média baixa. Desde que descobriu o CCP (carcinoma epidermóide no pescoço e tumor na faringe), há três anos, realiza acompanhamento no hospital. Está incluído em cuidados paliativos há um ano. Devido à ferida neoplásica avançada, viaja

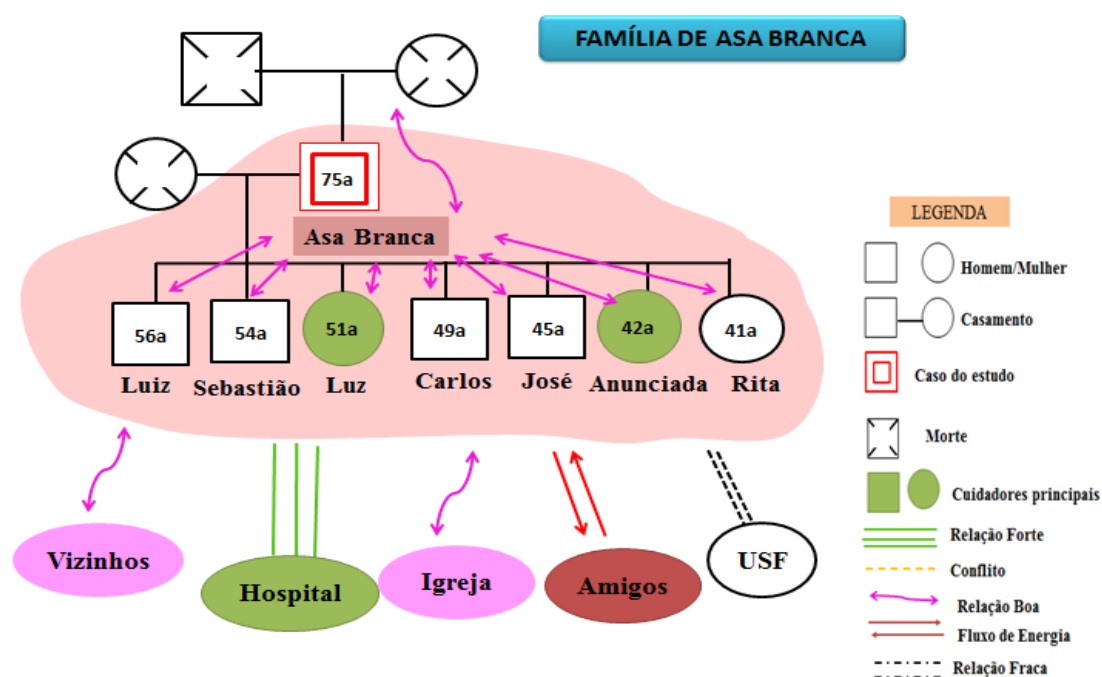
diariamente de São Lourenço para um hospital em Recife, para o tratamento do câncer, a realização de curativos e o uso de medicamentos injetáveis para dor.

Bem-te-vi possui relações fracas com o restante da família e com amigos, vê-se abandonado por eles pelo fato de ter sido usuário de drogas durante a juventude e ter cometido muitos erros no passado. Maria, sua esposa, é sua única cuidadora. Também tem relações fracas com a UBS de sua cidade, pois o local não oferece suporte para sua doença. A única relação forte é com o hospital de tratamento para o câncer. Bem-te-vi aceita que está em cuidados paliativos. Afirma não ter medo de partir. Enfrenta um processo emocional de transição, oscila entre sentimentos de raiva, tristeza, aceitação e fé.

Lamenta-se por não poder trabalhar devido à ferida neoplásica e à traqueostomia. Refere tristeza por não possuir casa própria e por não ter conseguido benefício pelo INSS, mesmo com sua doença grave. Teme pelo futuro dos filhos pequenos. Diz não ser religioso, mas que acredita em Deus. Não frequenta espaços de convivência social como centros religiosos, clubes entre outros.

Família de Asa Branca

Figura 4 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Asa Branca, Recife, 2017.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2018.

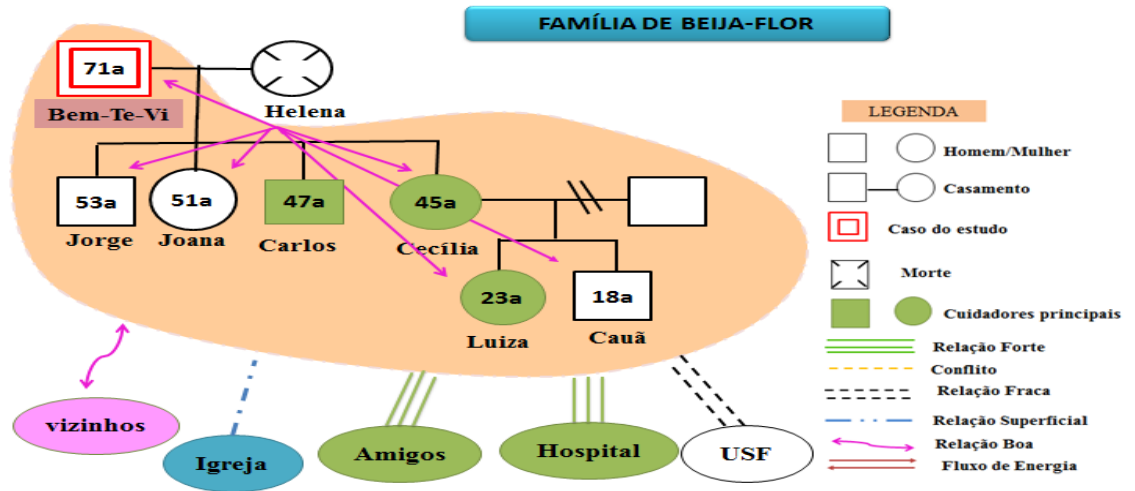
A figura 4 mostra a representação da família de Asa Branca, 75 anos, residente no recife, viúvo, aposentado, possui estrutura familiar do tipo extensa (ou seja, formada por um casal e uma quantidade numerosa de filhos e netos, sobrinhos e parentes com relações consanguíneas que frequentam um ambiente comum). Asa Branca possui sete filhos e 26 netos. Asa Branca possui vínculo forte com o hospital, com amigos e com vizinhos. Descobriu o CCP há cerca de um ano, porém, já em estágio avançado. Passa por frequentes internações devido a um tumor na garganta (neoplasia de faringe) que dificulta sua alimentação e sua respiração, faz uso de sonda nasoenteral desde que descobriu a doença.

A filha Luz é sua cuidadora principal, mas ela afirma que os demais filhos e os netos se revezam no cuidado do paciente. Asa Branca possui uma personalidade descontraída e é responsável por unir a família. Luz preocupa-se com o pai devido à dependência de cuidados e ao descontrole financeiro frente à sua aposentadoria, refere que o pai é tabagista há mais de 50 anos, que só não fuma quando está internado e que é viciado em jogos de azar.

Asa Branca diz gostar de passear, de assistir a jogos de futebol e de jogar dominó com os amigos do bairro. Não compreende o que são cuidados paliativo, mas diz que essa doença o levará e que os médicos podem fazer pouca coisa. Afirma ser católico e acreditar nos desígnios de Deus. Luz afirma ter poucos conflitos familiares com irmãos em relação a ajuda nos cuidados com o pai. Afirma sentir-se sobrecarregada, porém acostumada à situação de cuidar de um familiar com câncer por já terem tido outros casos na família.

Família de Beija Flor

Figura 5 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Beija-Flor, Recife, 2018.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2018.

A figura 5 revela a formação familiar de Beija-Flor, 71 anos, viúvo, aposentado, que, antigamente, trabalhava como vigilante. Residente na cidade do Recife, possui estrutura familiar extensa com quatro filhos e 11 netos. Encontra-se em estágio de final de vida. Sua esposa Helena faleceu com câncer de mama há cerca de 10 anos. Beija-flor descobriu o CCP (linfoma de Holding e melanoma em região cervical) há cerca de 5 anos e, há aproximadamente um ano, permanece internado no setor de cuidados paliativos por necessitar de oxigenoterapia constante e possuir ferida neoplásica nas costas e no pescoço, extensa e exsudativa.

Mantém relações fortes com familiares e com amigos, que realizam visitas rotineiras ao hospital, assim como tem boa relação com os vizinhos. Atribui seu estado de saúde ao cigarro: Beija-Flor foi fumante por mais de 40 anos e lamenta o fato de estar internado. Afirma ser religioso e sempre fazer orações. Sabe que está em cuidados paliativos e diz não desanimar, mesmo com o avanço da doença, pois acredita em milagres. Nunca procurou a USF do seu bairro. Sente-se agradecido pelos cuidados dos profissionais e faz questão de participar das atividades lúdicas, de artesanato e religiosas oferecidas pelo hospital. Sua cuidadora principal é sua neta Luiza, que reveza os cuidados do avô com os tios Carlos e Cecília.

Convém enfatizar que os genogramas e os ecomapas, com a representação gráfica dos indivíduos e suas relações, viabilizaram detectar elementos cruciais a serem abordados com mais profundidade na avaliação estrutural das famílias participantes deste estudo, apresentada a seguir:

Avaliação estrutural

A categoria estrutural compreende a estrutura da família, na qual três aspectos podem ser examinados: elementos internos (composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente)¹⁰

Com relação à avaliação da **estrutura interna** das cinco famílias de pacientes com CCP participantes, a pesquisa mostra que todo caso índice é do sexo masculino, com idades entre 52 e 75 anos. Todas as famílias possuem estrutura, ou seja, são do tipo nuclear. No entanto, as famílias de João de Barro, Asa Branca e Beija Flor também são famílias do tipo extensas, por serem constituídas por três gerações, com filhos e netos conviventes no mesmo subsistema familiar.

Em relação à **estrutura externa**, podemos observar que quatro das famílias mantêm, ao menos, alguma relação com uma rede de suporte social (familiares, amigos, vizinhos e profissionais da saúde, igrejas, praças e hospital). Os resultados deste estudo são similares aos resultados encontrados em outros estudos que buscaram avaliar a estrutura externa de famílias de pacientes com câncer.¹⁷⁻¹⁹

Os casos índices, porém, mantêm baixo fluxo de energias nessas relações externas, inclusive, quatro pacientes apresentam restrições de mobilidade (João de Barro, Canário, Bem-te-vi e Beija-Flor) devido às feridas neoplásicas extensas, apresentando dor ou exsudação. O paciente Beija-Flor também apresenta restrição por ser dependente de oxigênio complementar. Apenas Asa Branca mantém relação mais forte com os espaços sociais próximos à sua residência. Como pode ser visto nos depoimentos a seguir:

Não saio para lugar algum, a não ser que tenha que vir ao hospital para fazer medicações quando dói muito ou quando a ferida sangra demais que preciso ir às pressas ao hospital. Com essa ferida gigante já não consigo fazer nada, tenho vergonha até de entrar no táxi entende? (Canário)

Antes de aparecer essa ferida eu até trabalhava na feira, ajudava no sustento da família, não passávamos dificuldades. Agora eu sou só um peso morto. Não posso sair, não posso levar sol, não posso ficar no calor porque ela incomoda demais. Só saio pra vir ao hospital e voltar pra casa. Quando venho no ônibus venho lá no fundo porque ela (a ferida) tem um cheiro muito forte, as pessoas se incomodam (Bem-Te-Vi)

Depois das feridas, eu não quis mais sair de casa quando podia. É constrangedor! As pessoas ficam olhando assustadas pra você. Agora eu já não respiro direito, canso muito sem o cateter de oxigênio. O cigarro também teve culpa disso tudo (Beija-Flor)

Eu saio pra todo lugar com essa sonda, mas não fico longe de casa não, vou jogar dominó na praça, vou ao mercado, dou umas voltas, não ando muito, mas vou. As meninas [refere-se às filhas] é que ficam preocupadas. Eu não! (Asa- Branca)

Pesquisadoras verificaram que 60,8% dos pacientes com CCP apresentam feridas neoplásicas, são em sua maioria homens, têm idade acima de 50 anos e se encontram em processos avançados de carcinogênese, tendo como causa principal o carcinoma basocelular.²⁰

Outro estudo ao analisar a qualidade de vida de pacientes com feridas neoplásicas, evidenciou que o odor e o exsudato são sintomas que podem favorecer, diretamente, o isolamento social, causando ao paciente vergonha de frequentar locais

públicos e se socializar. Devido a isso, os pacientes com feridas neoplásicas tendem a apresentar o agravamento da qualidade de vida com consequente deterioração do estado de saúde do paciente e com estados emocionais depressivos e de desamparo social e familiar.²¹

Ainda no tocante à rede de apoio social, todos os participantes e familiares ressaltaram forte relação com o hospital de tratamento para o câncer e elogiaram a qualidade do seu atendimento. Já em relação às UBS, as famílias demonstraram relações moderadas ou fracas, transparecendo a presença de conflitos, como exposto nos relatos a seguir:

Nunca conseguimos marcação para nada na UBS, a demora era muita pra tudo. Foi muito difícil conseguir a marcação de um oncologista. Nunca tem material para curativos lá. Remédios faltam constantemente... deixamos de ir lá! (Maria – esposa de Bem-Te-Vi)

Eu ia com papai, e mostrava a ferida e passavam só pomada e mandavam pra casa. E ele piorando, foi preciso pagar uma consulta particular pra gente saber o que era aquilo. Aqui no hospital não, embora filantrópico tudo funciona, as pessoas dão atenção, não falta nada! (Clóvis – filho de João de Barro)

A gente só procura a UBS em ultimo caso, não vou dizer que os profissionais são ruins, mas eles não têm suporte pra doença dele. Já no o hospital sempre fomos muito bem atendidos. Os médicos me ligam pra saber dele e tudo. As enfermeiras são uns anjos de tão boas. Ensinaaram-me a fazer os curativos e tudo.” (Clara – esposa de Canário)

Esses relatos evidenciam as deficiências das UBS quanto ao acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos, dificultando a vinculação de cuidados com a unidade de saúde em seu bairro.

Estudos avaliativos acerca dos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde deixam claro as inúmeras trajetórias que dificultam a relação profissionais-família-paciente na rede básica como, por exemplo: ausência de suporte institucional para o manejo dos problemas éticos; carência de recursos para a realização das visitas domiciliárias; sobrecarga de trabalho; falta de fornecimento de exames mais complexos; falta de materiais médicos e medicamentos; dificuldade de se estabelecer uma comunicação franca e honesta com a família; falta de preocupação dos gestores para inclusão de capacitação voltada para os cuidados paliativos²²⁻²³

Por outro lado, é possível observar o crescimento e o fortalecimento dos cuidados paliativos na atenção terciária mediante diversas medidas como: aumento do número de leitos exclusivos para cuidados paliativos em hospitais; estruturação dos

protocolos organizacionais adotados pelo hospital visando um cuidado integral à saúde; formulação e implementação de políticas públicas de saúde em prol do custeio de fármacos, insumos e patrimônios essenciais para assistência paliativa; aumento do número de capacitações profissionais tendo como temática os cuidados paliativos; inserção dos cuidados paliativos como disciplina obrigatória nos cursos de saúde e fomento de pesquisas científicas nacionais e internacionais relacionadas à finitude da vida.²⁴

Em relação **ao contexto**, todos os pacientes apresentaram baixa escolaridade e renda financeira baixa. Poucos jovens familiares apresentaram nível de escolaridade médio completo e nenhum possuía nível de escolaridade superior. Deduz-se que a baixa escolaridade interfere diretamente no tratamento de uma doença neoplásica, visto que pacientes e familiares mais instruídos possuem melhores condições de esclarecimento quanto ao tratamento adequado.²⁵

O baixo nível de instrução dos pacientes pode levar a um atraso na percepção da doença e na procura por assistência médica e, conseqüentemente, no diagnóstico, diminuindo suas possibilidades terapêuticas. Logo, o impacto de uma doença grave em um ente querido é maior, visto que a família já se encontra em situação de vulnerabilidade social e enfrenta dificuldades de acesso a bens e serviços para a satisfação das necessidades básicas.²⁰

A relação com a igreja ou com um centro religioso foi citada por todos os participantes. As famílias de Asa Branca, Canário, Bem-Te-Vi e Beija-flor afirmaram ser de religião católica, e a família de João de Barro é de religião evangélica. Todos os pacientes ainda referiram participar das atividades religiosas ou de cultos ecumênicos oferecidos por capelães do hospital que lhes presta cuidados paliativos.

Avaliação de desenvolvimento

A **avaliação de desenvolvimento** proposta pelo modelo Calgary encontra-se relacionada aos estágios do ciclo de vida de cada família, às suas tarefas e aos seus vínculos.¹⁰

Primeiramente, para a avaliação do desenvolvimento, é preciso compreender que as famílias, enquanto unidades sociais dinâmicas são dotadas de variados sistemas de interação, uns mais simples e outros mais complexos de organização de cuidados, acrescentando que aquilo que afeta o sistema afetará cada indivíduo.⁷

Estudiosos afirmam que a antecipação da perda e a morte iminente de um ente familiar favorecem a desorganização do equilíbrio familiar, ameaçando o seu funcionamento e desenvolvimento. Portanto, diante de situações graves, as famílias buscam restaurar o seu equilíbrio, seja por meio de seus papéis ou funções, padrões de enfrentamento ou regras de comunicação.²⁶

Com relação aos **estágios do ciclo de vida**, todas as famílias do estudo podem ser classificadas como famílias maduras, ou famílias em final de vida. Segundo as autoras Wright e Leahey, esse estágio começa com a aposentadoria e dura até o falecimento de um dos cônjuges. As **tarefas** previstas para esse estágio de vida incluem a adaptação de novos papéis dentro do sistema familiar e os filhos mais velhos tendem a assumir novos compromissos emocionais e financeiros. Ou, ainda, o familiar busca acostumar-se com saída de um ente do sistema.¹⁰

Neste estudo, trazemos a hospitalização como uma tarefa maior a ser enfrentada pelas famílias, notadamente, por esse fato despertar o conflito, por alterar a rotina de um grupo e provocar reflexões como vida e morte, presente e futuro, certeza e incerteza. Como pode ser observado nos depoimentos a seguir:

Foi um choque pra gente ele ter que ficar no hospital. Todo dia uma rotina de exames, todo dia um resultado diferente, uma comida diferente, uma cama diferente. Aqui tem horário pra tudo. A gente, da família, tenta se organizar, se conversa de quem vem ficar com ele, porque eu fico basicamente sozinha cuidando dele. A gente tenta se organizar financeiramente também, mas o dia de amanhã é sempre uma surpresa (Luz – filha de Asa Branca)

Eu não penso em futuro! Qual futuro? Minha vida é ele. Deixei tudo que eu fazia, não trabalho mais, não saio pra lugar algum. Eu até pensava em estudar, mas passo 24 horas no hospital ou em casa cuidando dele. Até pra fazer feira peço o vizinho pra olhar ele rapidinho, vou e volto ligeiro, porque se eu demoro tenho medo dele passar mal e eu não estar lá. Não penso no futuro só no presente. (Clara – esposa de Canário)

Como ele não tem previsão de alta, eu e meus irmão tivemos que planejar em revezar quem vem para o hospital cada dia, só que eles, coitados, trabalham, saem de lá direto pra cá. Às vezes é uma cansaça só, mas vale a pena só em ele (Beija-flor) ainda estar vivo e a gente poder estar com ele. (Cecília-Filha de Beija-Flor)

Com base nos relatos, percebe-se que a família passa a se desenvolver e a buscar novos arranjos em torno da condição de saúde do familiar em situação de finitude. Estudiosos afirmam que a finitude de um ente querido por meio de doença crônica tende a elevar os níveis de estresse e os conflitos familiares. E tal como o

doente, a família também pode vivenciar uma situação de crise, que provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais espirituais, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências.⁷

Nesse contexto, a comunicação destaca-se por exercer papel fundamental, uma vez que, entre os membros das famílias, ela pode fortalecer os vínculos e favorecer cuidados paliativos mais eficazes e humanizados. A comunicação adequada deve ser estabelecida não só entre familiares, mas também com a equipe interdisciplinar que cuida do doente e da família.²⁷ Estudiosas referem que a comunicação pode até ser a única medida terapêutica adequada ao doente e, sem dúvida, a sua utilização exige maior reflexão e planejamento do que a prescrição de qualquer medicação.²⁸

Cuidar da família em situação de cuidados paliativos implica avaliar previamente o seu modo de funcionamento, o tipo de comunicação existente no seio familiar, distinguir a sua capacidade de partilha, conhecer os elementos que a compõem e o seu modo de interagir, identificar o seu padrão de gestão de conflitos, avaliar o seu grau de disponibilidade para prestar cuidados e a sua percepção individual da situação.²⁴

Em relação ao **vínculo** existente entre os entes de cada família, foi possível identificar relações harmônicas, atentas à necessidade do familiar doente, afetuosas, dedicadas e de colaboração uns com os outros, exceto na família de Bem-te-vi que, por razões de erros cometidos no passado, ele preferiu se manter distante da família. Para esse paciente, sua família é constituída apenas de sua esposa e de seus dois filhos.

Avaliação Funcional

A categoria **funcional** refere-se ao modo como os indivíduos da família interagem. Dois pontos fundamentais devem ser explorados nessa avaliação: o funcionamento instrumental, que se refere às atividades da vida cotidiana; e o funcionamento expressivo, que diz respeito aos estilos de comunicação, solução de problemas, papéis, crenças, regras e alianças.

Neste estudo, foi possível perceber que a **funcionalidade instrumental** das famílias está ligada a aspectos como: mudanças nas atividades diárias, ao aumento de atribuições relacionadas ao cuidado, à alimentação e à manutenção financeira do lar. Isso pode ser constatado nos depoimentos a seguir:

Hoje eu fico com ele nos hospital, e os meus meninos agora que arrumam a casa e fazem comida. Amanhã um deles vem pra o

hospital ficar com ele, para eu poder ir trabalhar. (Luiza – Neta de Beija Flor)

Quando eu venho com ele para o hospital, minha irmã vai pra minha casa cuidar dos meus filhos e da minha casa. Quando não é ela que vai, minha sobrinha vai pra minha casa ou vem pro hospital. (Luz – filha de Asa Branca)

Antes era ele que sustentava tudo. Agora sou eu que trabalho para o sustento da família, sou eu quem cuida dos meninos, sou eu para tudo. Nem sempre venho ao hospital por que não consigo dar conta de tudo. (Maria – esposa de Bem-Te-Vi)

Diante dos discursos, é possível notar a estrutura e a capacidade de adaptação funcional das famílias à nova realidade, ou seja, a finitude premente de um ente querido é o que determina as adaptações necessárias à qualidade da vida da família. Nesse contexto estudo refere que o sucesso perante as situações críticas ou temerosas é advindo de comportamentos de: compreensão, união, resiliência, divisão de tarefas de cuidados, reorganização financeira e emocional familiar, associados às perspectivas positivas, que se expressam nas diversas dimensões familiares.²⁹

Outros estudiosos destacam que, quando a família apresenta um bom funcionamento, é possível perceber a existência de apoio mútuo nas tarefas cotidianas e isso favorece de forma positiva o ajustamento adaptativo às situações de perda.⁷

Portanto, a liberdade de comunicação, de expressão, de sentimentos, de pensamentos, a coesão familiar e a resolução construtiva das diferenças de opinião dos membros do grupo são apontados como requisitos para que uma família enfrente situações de vida estressantes, pois quando o funcionamento familiar é limitante seus membros apresentam maiores dificuldades para se adaptar às perdas.³⁰

Durante a avaliação da **funcionalidade expressiva** das cinco famílias estudadas, percebemos o papel preponderante de um cuidador feminino pertencente ao núcleo familiar (esposa, filha ou neta) que, por relações de vínculo afetivo estabelecido, apresenta maior afinidade com o paciente.

Pelos discursos anteriores, também foi possível evidenciar que o papel de cuidador é, majoritariamente, atribuído às mulheres. Ademais, evidenciamos que algumas mulheres tiveram que modificar sua rotina ou adiar planos em prol de se manter disponível aos cuidados do paciente com câncer.

Ressaltamos que a construção de relações de cuidado que envolvem a família é carregada de elementos culturais, desde o nascimento até a morte. Nessa construção, as mulheres têm papel preponderante como se o cuidado fosse um elemento intrínseco feminino. Historicamente, sempre foram detentoras dos cuidados familiares. Nessa

perspectiva, desde a antiguidade até os dias de hoje, a atribuição dos cuidados aos doentes em fim de vida também é exercido por mulheres (esposas, mães, filhas, irmãs, religiosas e enfermeiras).

Estudiosos referem que as mulheres apresentam maior competência interpessoal para o fornecimento de cuidados. Comumente, elas tendem a manter relações mais próximas e duradouras com os familiares doentes e possuem maior participação ativa nos cuidados paliativos, gerando maior possibilidade de dar e receber apoio, mesmo nos momentos em que sua disposição física não lhe proporcione maiores condições de amparo. As mulheres quase sempre se mantêm solícitas aos que necessitam de seus cuidados.³¹

Estudos abordam a sobrecarga feminina nos cuidados de um familiar com doença crônica diante do acúmulo de atividades, erodindo sua qualidade de vida e podendo levar a repercussões físicas e psíquicas, como ansiedade, depressão, irritabilidade, entre outros.³²⁻³³ Portanto, fazem-se necessárias intervenções que abordem essas necessidades de repouso e relaxamento do cuidador, tais como programas educacionais, aconselhamento ou psicoterapia.

A crença em Deus, em algo divino ou transcendente também obteve destaque na funcionalidade expressiva. Todos os pacientes e familiares entrevistados relataram utilizar a fé (expressa por palavras de confiança, esperança, aceitação) como um suporte para superar o medo, a tristeza e minimizar o sofrimento decorrente das dificuldades encontradas, ou para obter maior esperança de cura com o tratamento.

Sempre acreditei em Deus, meu salvador! Às vezes a gente não quer aceitar, mas só ele mesmo pra ajudar a gente. (Beija-Flor)

A gente fica triste não é? O Câncer é uma doença feia, traiçoeira, mas a gente tem fé em Deus, pede forças a ele pra aceitar e continuar seguindo a vida! (Anunciada- filha de Asa Branca)

Só Deus mesmo! Eu sempre fui de rezar e agradecer. Hoje peço que ele me leve em paz! Agradeço todos os dias por Clara e pelos profissionais do hospital que me ajudam muito (Canário)

Eu já trabalho para o senhor (Deus), já espalho a sua obra como minha missão. É dele a vitória, a vida e morte. Minha família encara tudo com fé! (Clóvis – filho de João de Barro)

Estudo destacam a importância da espiritualidade no enfrentamento de doenças em estágio avançado e na melhoria do bem-estar de pacientes com doença grave ou terminal.³⁴ Outro estudo realizado com pacientes hospitalizados em uma unidade de cuidados paliativos mostrou que a espiritualidade influencia positivamente o paciente e

os familiares na vivência do processo terminal da vida e os auxilia a enfrentar o processo de finitude.³⁵

A espiritualidade/religiosidade é um recurso de enfrentamento importante diante de situações consideradas difíceis. No caso de pacientes sob cuidados paliativos, ela se configura como um caminho para que possam lidar com a terminalidade sem angústia, por reduzir o sofrimento e a dor provocada pelas doenças incuráveis. Nesse sentido, a crença religiosa pode funcionar como um manto, um *pallium*, para que os pacientes com doenças terminais possam se sentir mais amados e buscar na fé ou em algo transcendental a melhoria de sua qualidade de sua vida.³⁴

Limitações do estudo

As limitações deste estudo relacionam-se ao número de participantes que o compõe não permite fazer generalizações de resultados, pois retrata apenas a avaliação de um grupo de famílias e pacientes em cuidados paliativos, num contexto de cuidados paliativos locais e com práticas assistências e específicas. Contudo, refletem condições semelhantes as verificadas em pesquisas de maior abrangência, requerendo-se a necessidade de estudos complementares que envolvam abordagens metodológicas em outras realidades, visando o aprofundamento da temática.

Considerações finais

Por meio do MCAF foi possível obter uma visão holística sobre a família de pacientes com CCP em situações de cuidados paliativos. Em sua maioria, as famílias apresentam estruturas nucleares e extensas, com rede social de apoio similar composta por: família, amigos, igreja e hospital. Também apresentam baixo poder econômico e baixa escolaridade. Percebemos, ainda, que as famílias possuem vínculo harmonioso dentro do núcleo familiar, com pouco ou nenhum conflito, o que favorece positivamente a qualidade de vida do paciente.

Quanto ao desenvolvimento, todas as famílias apresentavam-se em estágio final de ciclo de vida e buscaram adaptar-se funcionalmente em torno dos cuidados do paciente com câncer. Majoritariamente as mulheres, com relação parental direta, assumiram o papel de principais cuidadoras. Todos, pacientes e familiares, demonstraram enfrentar o processo com resiliência e fé em uma divindade maior,

embora nem todos os pacientes apresentem aceitação da impossibilidade terapêutica de cura.

Ressalta-se que a utilização do MCAF por enfermeiros possibilita conhecer melhor os pontos de fortalecimento e de fragilidade familiar, para que assim seja possível planejar de forma ampliada intervenções de enfermagem e da equipe multiprofissional que auxiliem os familiares a lidar com as dificuldades dessa nova realidade e a melhorar a qualidade de vida.

Agradecimentos

Ao Núcleo de Estudos em Bioética e Cuidados Paliativos/NEPBCP, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal Da Paraíba/PPGENF e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/ CAPES.

Referências

- 1.Siakholak FR, Ghoncheh M, Pakzad R, Gandomani HS, Ghorat F, Salehiniya H. Epidemiology, incidence and mortality of oral cavity and lips cancer and their relationship with the human development index in the world. Biomedical Research and Therapy[Internet]. 2016 [cited 2019 May 29];3(10):872-88. Available from: <https://www.scopemed.org/?mno=247908>
- 2.Alcoforado de Carvalho LG, Pires Leite Santiago C, Macedo Andrade AC, Gondim Valença AM, Arrais Ribeiro IL, de Castro RD. El cáncer de cabeza y cuello en Brasil: un análisis de 15 años. Rev Cubana Estomatol [Internet]. 2018 [citado 2019 Jun 3];55(3):[aprox. 6 p.]. Disponible en: <http://www.revestomatologia.sld.cu/index.php/est/article/view/1703>
3. Matos LL, Miranda GA, Cernea CR. Prevalence of oral and oropharyngeal human papillomavirus infection in Brazilian population studies: a systematic review. Braz J Otorhinolaryngol [Internet]. 2015 [cited 2019 May 29];81(5):554-67. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bjorl/v81n5/1808-8686-bjorl-81-05-00554.pdf>
- 4.Moreti Felipe, Morasco-Geraldini Bruna, Claudino-Lopes Simone Aparecida, Carrara-de Angelis Elisabete. Sinais, sintomas e função vocal em indivíduos com disfagia tratados de câncer de cabeça e pescoço. Audiol., Commun. Res. [Internet]. 2018 [cited 2019 June 03] ; 23: e1873. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2317-64312018000100317&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
- 5.Petito G, Carneiro MA dos S, Santos SH de R, Silva AMTC, Alencar R de C, Gontijo AP, et al. Human papillomavirus in oral cavity and oropharynx carcinomas in the central region of Brazil. Brazilian Journal of Otorhinolaryngology [Internet]. 2017 Jan;83(1):38–44. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2016.01.004>

6. World Health Organization. **Palliative Care**. WHO, 2017. Disponível Em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso 02 de abril de 2018.
7. Delalibera, Mayra, Barbosa, Antônio e Leal, Isabel. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2018, v. 23, n. 4 [Acessado 3 Junho 2019], pp. 1105-1117. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2018.v23n4/1105-1117/#>
8. Vasques TCS, Lunardi, VL, Silveira RS, Iturriet, AL, Dalmolin, GL. Interrelations in dying process in the hospital: family caregiver's perspective **Avances en Enfermería** [online] 2017, v. 35, n. 3 [Cited 3 Jun 2019], pp. 226-274. Available from: <https://search.proquest.com/openview/89cf7767e7c416b7087ef28d1eedb772/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2035746>
9. Souza TCF, Melo AB, Costa CML, Carvalho JN. Modelo calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. *Enfermagem em Foco* [Internet]. 2017 Apr 7;8(1):17. Available from: <http://dx.doi.org/10.21675/2357-707X.2017.v8.n1.927>
10. Wright, L. M; Leahey, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5. ed. São Paulo: Rocca, 2012.
11. Rodrigues FDA, Costa SFG da, Fernandes MA, Zaccara AAL, Duarte MCS, Andrade CG de. Scientific production about calgary model for evaluation of the family: a bibliometric study. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* [Internet]. 2015 Jul 1;7(3):3063. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.3063-3075>
12. Maciel MG, Tavares RT. Palliative performance scale: PPS versão 2. [Internet]. Tradução para a língua portuguesa. São Paulo: 2009. Disponível em: https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf
13. Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. [internet] 2016 [acesso em 03 maio 2019]; 26(2): 417-434. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312016000200417&script=sci_abstract&tlng=pt
14. Brasil. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadora envolvendo seres humanos Ministério da Saúde [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
15. Augusto Cury. *O futuro da humanidade*. 1. Ed. São Paulo: Pergaminho, 2010.
16. COFEN. Resolução COFEN Nº 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
17. Rodrigues FA. Avaliação da família de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary [tese]. João Pessoa:

Universidade Federal da Paraíba, 2015.

- 18.Duarte MCS. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos hospitalizados sob cuidados paliativos [tese]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2015.
- 19.Fernandes MA. Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo Calgary de avaliação da família [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2014.
- 20.Neves DLI, Valença MP. Caracterização de pacientes com feridas neoplásicas. *Estima* [Internet]. 2016 Mar 1;14(1):21–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.5327/Z1806-3144201600010004>
- 21.Freitas de Castro Maria Cristina, Santos Willian Alves dos, Fuly Patricia dos Santos Claro, Santos Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos, Ribeiro-Garcia Telma. Intervenções de enfermagem para pacientes oncológicos com odor fétido em ferida tumoral. *Aquichan* [Internet]. 2017 July [cited 2019 June 03] ; 17(3): 243-256. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972017000300243&lng=en.
- 22.Carvalho GAF de L, Menezes RMP de, Enders BC, Teixeira GA, Dantas DNA, Oliveira DRC de. Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. *Texto & Contexto - Enfermagem* [Internet]. 2018 May 28;27(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005740016>
- 23.Saito Danielle Yuri Takauti, Zoboli Elma Lourdes Campos Pavone. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2015 Dec [cited 2019 June 03] ; 23(3): 593-607. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000300593&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233096>.
- 24.Frossard A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cadernos EBAPEBR* [Internet]. 2016 Jul;14(spe):640–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>
- 25.Chiavegatto Filho ADP, Wang Y-P, Malik AM, Takaoka J, Viana MC, Andrade LH. Determinants of the use of health care services: multilevel analysis in the Metropolitan Region of Sao Paulo. *Revista de Saúde Pública* [Internet]. 2015;49(0). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-8910.2015049005246>
- 26.Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [Internet]. 2017 Feb 23;21(63):969–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>
- 27.Andrade CG; Costa SFG; Costa ICP; et al. A palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *Rev Fund Care Online*. 2017 jan/mar; 9(1):215-221. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>

28. Alves AMP de M, Costa SFG da, Fernandes MA, Batista PS de S, Lopes MEL, Zaccara AAL. Communication in Palliative Care: a Bibliometric Study / Cuidados Paliativos e Comunicação: Estudo Bibliométrico. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* [Internet]. 2019 Jan 21;11(2):524. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.524-532>
29. Ferreira RA, Ignachewski SB, De Carvalho HW. Temperamento afetivo e o cuidado de pacientes oncológicos internados: repercussões para o bem-estar psicológico e percepção de sobrecarga. *Contextos Clínicos* [Internet]. 2016 May 16;9(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2016.92.03>
30. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Cien Saude Colet* 2013;18(9):2615-2623. Available from: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2615-2623>
31. Piolli Kelly Cristine, Medeiros Marcelo, Sales Catarina Aparecida. Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2016 Feb [cited 2019 June 03] ; 69(1): 110-117. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100110&lng=en.
32. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal Brasileiro de Pneumologia* [Internet]. 2017 Jan 23;43(1):18–23. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>
33. Macedo EC, Silva LR da, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet]. 2015 Aug;23(4):769–77. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>
34. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Batista JBV, Oliveira AM de M. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisao integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2016 Jun;69(3):591–601. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
35. Barbosa Roberta Maria de Melo, Ferreira Juliana Laís Pinto, Melo Mônica Cristina Batista de, Costa Juliana Monteiro. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Rev. SBPH* [Internet]. 2017 Jun [citado 2019 Jun 03] ; 20(1): 165-182. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt.

5.2 Artigo 3

FAMILY EVALUATION OF WOMEN WITH BREAST CANCER IN PALLIATIVE CARE: a study under perspective of the Calgary Model

AVALIAÇÃO FAMILIAR DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM CUIDADOS PALIATIVOS: um estudo sob perspectiva do Modelo Calgary ¹

EVALUACIÓN FAMILIAR DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA EN CUIDADOS PALIATIVOS: un estudio bajo perspectiva del Modelo Calgary

¹Texto extraído da tese *Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar a pacientes com câncer em cuidados paliativos*, financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

Introdução

O câncer de mama é o tipo de neoplasia que mais acomete as mulheres no mundo, segundo relatório da *International Agency for Research on Cancer* (IARC) publicado em 2018. Em relação à incidência mundial do câncer, o IARC prevê que uma em cada seis mulheres irá desenvolver algum tipo de câncer ao longo da vida.¹ No Brasil, somente no ano de 2018, foram registrados mais de 60 mil novos casos de câncer com taxa de mortalidade média em torno de 26%.²

Mediante a magnitude das neoplasias mamárias confirmadas pelos seus altos índices de morbimortalidade, o câncer de mama configura-se, mundialmente, como um problema de saúde pública. Apesar do desenvolvimento tecnológico no que tange à precisão diagnóstica e aos procedimentos terapêuticos avançados e de melhores respostas aos tratamentos curativos na oncologia, 80% dos pacientes com câncer em estágio avançado necessitam de cuidados paliativos, porém, apenas 14% desses pacientes recebem algum tipo de cuidados.¹

O câncer ainda carrega o caráter estigmatizante de ser uma das doenças mais sombrias, possuidoras de tratamentos longos, dolorosos e, muitas vezes, incapacitantes. Frente a essa realidade, os cuidados paliativos configuram-se indispensáveis nas práticas de saúde devido ao elevado número de indivíduos e familiares afetados por uma neoplasia incurável, necessitando de suporte social, espiritual e afetivo para lidar com a finitude da vida.³

Os cuidados paliativos podem ser descritos, simultaneamente, como filosofia de cuidados para o fim de vida ou, também, como um sistema organizado e moldado em prol de práticas de saúde fornecidas por uma equipe multiprofissional a pacientes sem possibilidade terapêutica de cura, visando reafirmar a vida, oferecer dignidade ao paciente e atenuar seu sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, bem como o sua família, primando pela qualidade de vida em todas as fases da doença.⁴

Além das práticas técnicas convencionais, os cuidados paliativos contemplam múltiplos recursos terapêuticos e vislumbra cada vez mais a inclusão de práticas integrativas não convencionais a exemplo da arteterapia, da musicoterapia, das estratégias de *coping* religioso, da acupuntura, do toque terapêutico, da comunicação verbal e da não verbal, da escuta atenta, dentre outras.⁵

Destarte, receber o diagnóstico de uma neoplasia mamária de caráter incurável gera à mulher repercussões negativas imensuráveis, capazes de promover importante desequilíbrio psicológico e familiar. Os diversos exames, os métodos de tratamento como a quimioterapia e radioterapia, a retirada cirúrgica total ou parcial da mama são descritos pelas mulheres como fatores geradores de sentimentos como tristeza, angústia, impotência, desencanto diante da vida, isolamento social, culpa, baixa autoestima, distúrbio da imagem corporal, distanciamento conjugal e perda da sua identidade social e familiar.⁶⁻⁷

Ter um familiar com câncer em situação de palição é um evento inesperado, uma vez que o limite terapêutico que define um paciente em fase final de vida passa por uma linha tênue quase imperceptível e ninguém está preparado a transpor essa fase. Reações diferentes podem permear o momento do diagnóstico curativo ao paliativo, pois cada indivíduo carrega consigo uma sedimentação de experiências, ou seja, uma realidade interna intrinsecamente ligada a sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes da influência mútua entre os sujeitos e o meio. Logo, realidades externas similares podem desenvolver realidades internas distintas frente às situações de finitude.⁸

Seguindo esse pensamento, o cuidado familiar ganha importância visto que o câncer de mama, comumente, é apontado como fator de sofrimento e deterioração da mulher, exigindo uma maior compreensão dos familiares a fim de sanar as carências mentais e espirituais que permeiam o tratamento do câncer. Portanto, buscar por atitudes que favoreçam a união, a presença familiar, o apoio (afetivo, psicológico, espiritual e/ou financeiro) durante os cuidados paliativos contribuem positivamente a todos os membros do sistema familiar.⁵

E é nesse ínterim do processo de finitude da mulher com câncer de mama que o cuidado de enfermagem precisa ir além da visão biologicista e reducionista de assistência. A enfermagem também tem como papel apoiar as famílias, em nível organizativo e educativo, e ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a sua participação no processo de perda/luto seja vivenciado e concluído da forma mais saudável possível⁸

Nesse pensamento, a avaliação da família é tida como uma etapa crucial no planejamento de cuidados de enfermagem. É preciso que esse planejamento esteja atrelado às demais ações da equipe multiprofissional.⁹ E isso requer habilidades teóricas e clínicas específicas que ultrapassem os cuidados referentes apenas à dor e ao sofrimento e que incluam os familiares como parte central dos cuidados paliativos, considerando-se os aspectos sociais e culturais que compõem e fortalecem o sistema familiar.¹⁰

Dessa forma, avaliar o sistema familiar possibilita encontrar a melhor forma para tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos problemas que surgem no núcleo familiar, suas fragilidades e seus pontos de fortalecimento na busca de possíveis soluções.

Como aporte teórico avaliativo no âmbito da Enfermagem, destaca-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) proposto por Wright e Leahey. O MCAF é alicerçado por uma estrutura multidimensional que possui três eixos principais de avaliação: estrutural (interna, externa e contexto), de desenvolvimento (estágios, tarefas e vínculos) e funcional (instrumental e expressiva).¹¹ O seu uso promove a compreensão da dinâmica e do funcionamento familiar de forma interacional e viabiliza agregar elementos-chaves para dar subsídio e direcionar o cuidado com o paciente e a família.¹²

A motivação para a realização desse estudo surge em razão do quantitativo limitado de estudos nacionais que abordem os cuidados paliativos a partir da avaliação familiar de mulheres de pacientes com câncer e pela incipiente utilização de modelos teóricos avaliativos em estudo no campo da Enfermagem. Em vista disso, este estudo teve a seguinte questão norteadora: Qual a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade familiar de mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos sob a perspectiva do MCAF?

Para responder tal questionamento, este estudo tem por objetivo analisar a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar de mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos por meio do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

Percurso metodológico

Trata-se de um estudo de campo, descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em uma instituição hospitalar de natureza filantrópica para o tratamento do câncer e que oferece cuidados paliativos, localizado no município de Recife (PE), Brasil. O período da coleta de dados ocorreu de outubro de 2017 a fevereiro de 2018, no qual foi possível avaliar cinco famílias de mulheres com câncer de mama em situação de cuidados paliativos, usando como aporte teórico metodológico, como já mencionado, o Modelo Calgary de Avaliação Familiar de Wright e Leahey.

A opção pela utilização desse modelo ocorreu pelo fato de que o referencial do MCAF revela-se condizente com o fenômeno da assistência de enfermagem em cuidados paliativos. E pelo fato da avaliação realizada com base no MCAF revelar estruturas familiares similares entre as pacientes e considerando sempre as experiências vividas, as mudanças de comportamentos sociais e a oscilação de sentimentos da família frente à finitude da vida.

A população do estudo foi composta por mulheres com câncer avançado em situação de cuidados paliativos e seus familiares/cuidadores. Utilizamos como critérios de inclusão para as mulheres: ter idade superior a 18 anos; ter condições físicas e preservação do estado cognitivo, com capacidade de verbalização para responder aos itens dos instrumentos propostos para o estudo; ter escore menor ou igual a 50% pela *Palliative Performance Scale* (PPS). Os critérios para os familiares foram: ter idade superior a 18 anos, ser o cuidador principal da paciente e aceitar participar do estudo. Foram excluídas da amostra mulheres com PPS maior que 50% ou que apresentassem déficits cognitivos para responder aos questionamentos e familiares menores de 18 anos.

A escala de PPS foi utilizada por refletir o nível de dependência funcional feminino quanto a cinco aspectos: deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão e nível de consciência. Os escores da escala variam de 0 a 100%. Escores de maior porcentagem revelam menor dependência funcional e escores de menor porcentagem revelam alta dependência funcional.¹³ Neste estudo, a escala de PPS das mulheres com câncer em cuidados paliativos variou entre 40 e 50%.

A seleção da amostra ocorreu por conveniência, sendo selecionadas cinco mulheres com câncer de mama avançado e cinco familiares/cuidadores que as acompanhavam, ou durante o atendimento no ambulatório da mama ou no setor de internação em cuidados paliativos do referido hospital. A amostra foi considerada suficiente uma vez que a pesquisa não busca retratar quantidades e sim observar as

singularidades, os significados e os sentimentos envolvidos na vivência dos cuidados paliativos.¹⁴

Para apreensão do material empírico, foi feito um contato prévio com as famílias selecionadas, a fim de lhes informar sobre o estudo e obter anuência para participação. Para a coleta de dados, utilizamos a técnica de entrevista norteada por dois instrumentos propostos para o estudo: um instrumento de caracterização sociodemográfica e clínica, pertinente à doença oncológica, e um roteiro semiestruturado de perguntas elaboradas pelas pesquisadoras a partir do MCAF.

As perguntas do roteiro foram abertas, focadas em obter a avaliação estrutural da família para a construção do genograma e do ecomapa; a avaliação do desenvolvimento da família ao longo do ciclo vital com seus estágios e vínculos; e a avaliação funcional, com base no funcionamento instrumental e expressivo, contendo perguntas cujo propósito foi obter informações acerca das atividades diárias, do estilo de vida, da comunicação entre os membros e das influências e crenças que alicerçam a família.

As entrevistas foram gravadas, no referido hospital, por meio de um minigravador e ocorreram em um ambiente tranquilo, silencioso e sem interferência externa. No início da gravação, procuramos desenvolver sentimento de empatia com os participantes para minimizar qualquer desconforto e para obter fluidez durante o depoimento. O número de encontros para a coleta de dados dependeu da disponibilidade das famílias, sendo respeitados os momentos de prestação de cuidados, de alimentação, de descanso, de avaliação pela equipe de saúde da instituição.

Os dados empíricos obtidos permitiram, ainda, a elaboração de dois instrumentos requeridos pelo modelo para uma melhor compreensão da avaliação familiar, denominados de genograma e ecomapa. O genograma possibilita visualizar a conformação familiar e identificar, especialmente para este estudo, os laços sanguíneos e de afetividade. Utilizamos símbolos para representar as redes de sustentação e de apoio mais significativos na vida da paciente. O ecomapa possibilita a compreensão e a visualização imagética das relações, das ligações e das interações entre os membros da família e de fora dela.¹⁵ Os símbolos empregados no genograma e no ecomapa seguiram padronização referenciada pelas autoras do MCAF.

Em todos os quadros representativos das famílias apresentadas nesse estudo destacou-se a paciente núcleo dos cuidados paliativos e os familiares que participaram mais diretamente de sua história de vida e de seu adoecimento. E, em correspondência com o movimento de interpretação, os desenhos do genograma e do ecomapa foram

produzidos através do programa PowerPoint®, por esse permitir melhor diagramação e edição gráfica de símbolos, cores, figuras e formas.

Além disso, os depoimentos obtidos foram transcritos na íntegra e passaram por uma leitura atenta a fim de separar trechos ou unidades de sentidos que se mostrassem relevantes para a análise realizada à luz do MCAF.

No que se refere às observâncias éticas, o presente estudo foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer, sob CAAE de nº. 71835317.0.3001.5205.

Durante todo o processo do desenvolvimento da pesquisa, foram respeitadas as observações éticas relativas a pesquisas que envolvem seres humanos, dispostas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, principalmente no que se refere à autonomia do participante do estudo e à garantia do seu anonimato expressa no Termo de Consentimento livre e Esclarecido.¹⁶

Também foram consideradas as observâncias relativas à pesquisa científica, contidas no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, resolução nº. 564/2017 - do Conselho Federal de Enfermagem.¹⁷

A fim de preservar o anonimato dos participantes utilizamos pseudônimos com nomes de flores para as mulheres com câncer de mama (Rosa, Tulipa, Girassol, Orquídea e Lírio) e nomes fictícios aleatórios aos familiares.³

Resultados e Discussão

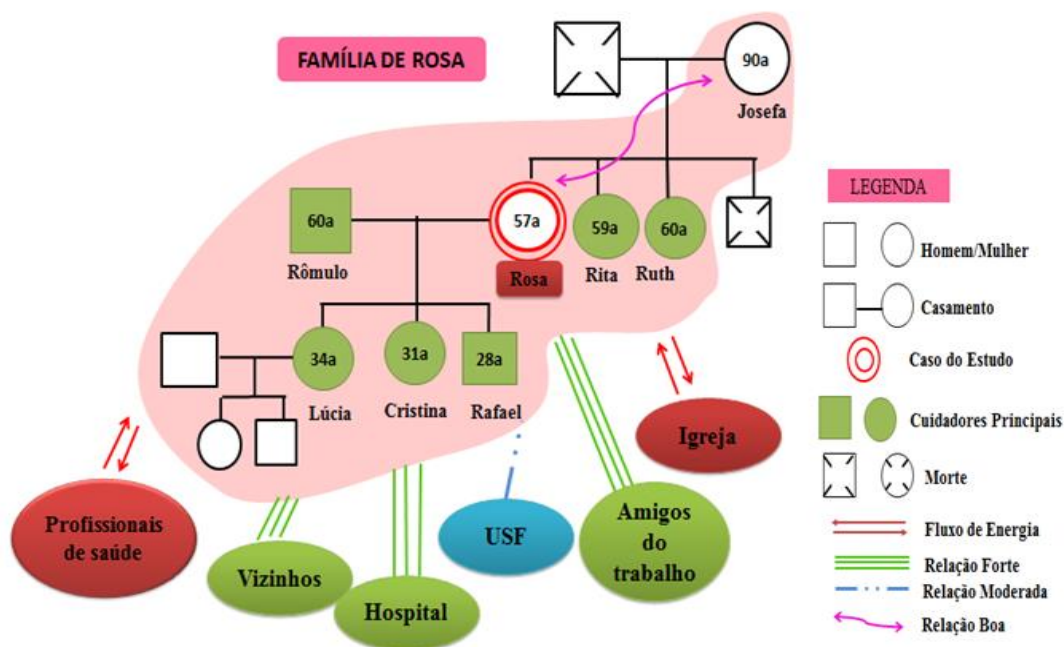
Participaram do estudo cinco famílias de pacientes com câncer de mama sob cuidados paliativos. As pacientes apresentaram uma variação de idade entre 55 a 64 anos de idade. As famílias são compostas por Rosa e seu esposo Rômulo; Lírio e sua filha Angélica; Girassol e Jaqueline. Tulipa e Lorena. Orquídea e sua irmã Clarissa.

Para um melhor entendimento, serão apresentados participantes e familiar/cuidador a seguir, através do Genograma e do Ecomapa de cada família.

³ A escolha em atribuir nome de flores advém do livro *Parto de Mim*¹⁸ escrito por Ana Jácomo : “*Parece milagre, mas as sementes de cura começam a florescer em nós mesmos, nos jardins onde parecia que nenhuma outra flor brotaria. A alma é sábia: enquanto achamos que só existe dor, ela trabalha, em silêncio, para tecer o momento novo. E ele chega.*”

Família de Rosa

Figura 1 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Rosa, Recife-PE, 2017.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2017.

Rosa é uma mulher de 57 anos, professora de história no ensino fundamental, residente no município de Vitória de Santo Antão, Pernambuco. Possui família nuclear do tipo extensa. É casada com Rômulo há 34 anos e possuem três filhos: Lúcia, Cristina e Rafael. Deles, apenas Cristina ainda mora com o casal. A paciente possui dois netos, filhos de Lúcia. É de religião católica, frequenta um grupo de oração, mora em casa própria.

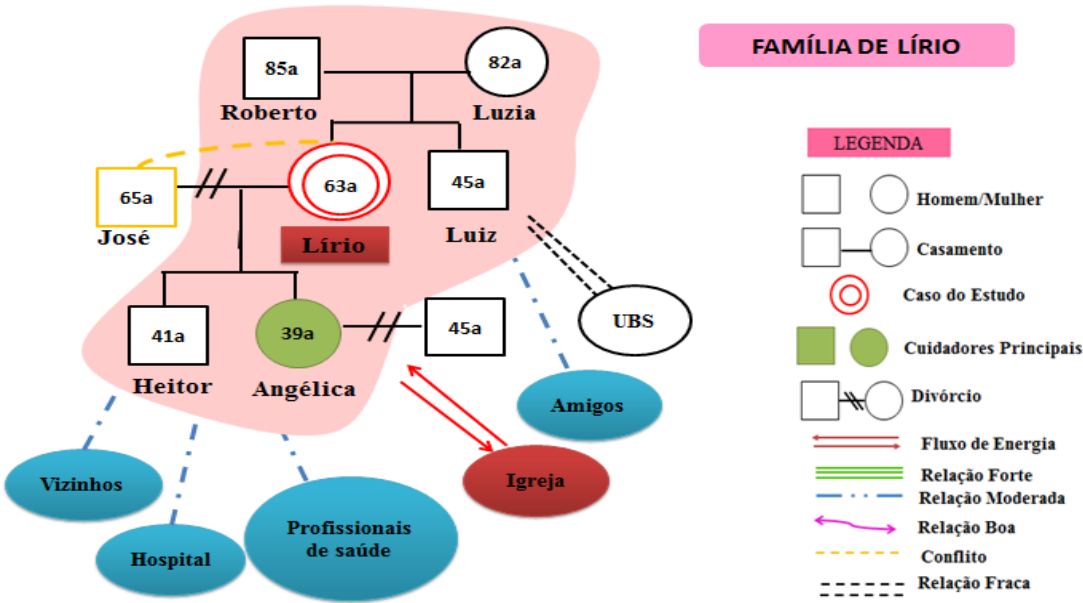
Rosa descobriu o câncer de mama há sete anos, após exame de ultrassom de mama que apresentou um nódulo de grande tamanho. Por não possuir plano de saúde, foi encaminhada ao Hospital de Câncer, onde foi confirmado o carcinoma lobular em mama esquerda de estadiamento grau III com comprometimento dos linfonodos. Ela realizou mastectomia total, inúmeras sessões de quimioterapia e radioterapia. Por vezes, houve remissão do tumor. Por duas vezes ela acreditou estar curada, afirmou que sempre acreditava na cura do seu câncer mesmo com medo. Porém, há cerca de um ano, novos exames indicaram que o tumor havia crescido e se espalhado pelo corpo, já atingia a sua coluna e seu pulmão. E iniciava-se também o surgimento de uma ferida neoplásica. Rosa disse que partiu dela a decisão de conversar com os médicos e definir sua situação de cuidados paliativos.

Devido ao desconforto respiratório, Rosa permanece interna há 20 dias. Seu principal cuidador é seu esposo Rômulo, mas ele diz revezar os cuidados com os filhos e com duas irmãs de Rosa. A paciente revela que sempre teve o apoio da família e de amigos. Diz ter relações fortes com os familiares, com o grupo de oração, com os amigos do trabalho e com os vizinhos. Com a igreja e com os profissionais de saúde refere ter um excelente fluxo de energia.

Sente-se acolhida, amada e grata aos profissionais do hospital pelos cuidados que tem recebido. Com a UBS da sua cidade aponta relações moderadas. Nega qualquer conflito em sua vida. Reconhece estar em cuidados paliativos, diz ter passado muitos momentos tristes no início, diz que, em geral, é alegre e sempre foi forte, que nunca se revoltou com Deus por isso. Todos na sua família são cientes da sua situação, só o filho Rafael que parece não aceitar totalmente.

Família de Lírio

Figura 2 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Lírio, Recife-PE, 2017.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2017.

Lírio possui 63 anos, aposentada, trabalhava como auxiliar administrativo em uma escola. Reside no município do Recife-PE. Mora em casa própria com os pais idosos e com os dois filhos e dois netos. É divorciada, católica. Os dois filhos do antigo casamento são Angélica e Heitor. Possui o ensino médio completo. Refere relações conflituosas com o ex-marido por ele ter abandonado o lar pouco tempo após

ela ter descoberto o câncer, diz sentir ainda tristeza por isso, e por achar que ele a deixou por não querer vê-la morrer.

Descobriu o câncer há 2 anos após uma mamografia. Foi diagnosticada com carcinoma na mama esquerda do tipo ductal, grau III com comprometimento dos linfonodos axilares. Realizou mastectomia parcial e radioterapia, não obtendo melhora realizou nova mastectomia e quimioterapia. Há cerca de nove meses voltou a sentir desconfortos e dores abdominais. Descobriu novos tumores nos ovários, realizou histerectomia total. Há seis meses diante da recidiva agressiva do câncer de mama foi incluída nos cuidados paliativos.

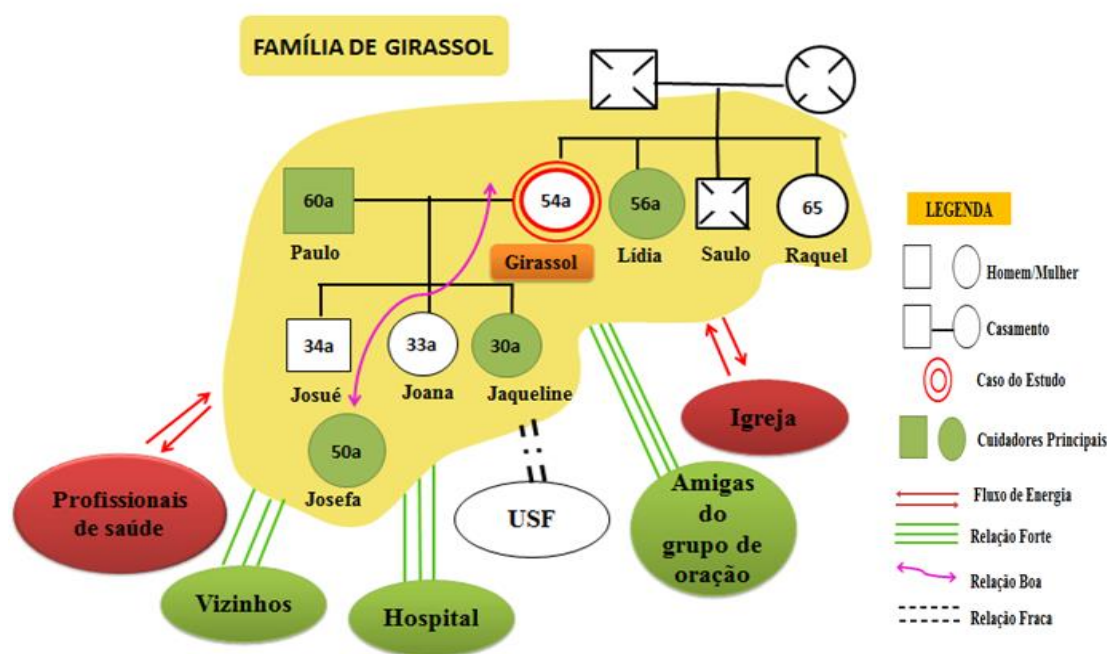
Ela frequenta o ambulatório da mama uma vez por semana para tratar de um linfedema no braço e para o tratamento de uma lesão neoplásica em estágio inicial em região axilar esquerda. Aceita que está em situação de cuidados paliativos. Diz que no início sentia revolta e muita tristeza mas, com a ajuda dos profissionais e da igreja vem encarando melhor a finitude.

Queixa-se por estar dependente dos cuidados de outras pessoas. Sua cuidadora principal é sua filha Angélica que deixou o trabalho como secretária para cuidar da mãe. Sente-se triste por não poder ajudar nas atividades de casa e ver Angélica sobrecarregada em cuidar dela e dos avós já idosos. Refere relação moderada com amigos e vizinhos e com o hospital.

Afirma relações fracas com a UBS. Refere relações fortes com a igreja e que não esta podendo ir à missa porque cansa fácil, mas que sempre assiste na televisão. Diz acreditar na misericórdia divina, acha que o seu fim está próximo, por ela se sentir muito fraca, espera morrer brevemente e acabar com todo o sofrimento para ela e para os filhos.

Família de Girassol

Figura 3- Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Girassol, Recife-PE, 2017.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2017.

Girassol possui 54 anos, é casada com Paulo e possui três filhos, Josué, Joana e Jaqueline, e cinco netos. Refere ser católica e sempre ir à missa, possui ensino fundamental completo, trabalhava como doceira de forma autônoma. Reside na cidade de Paulista-PE. Girassol é uma paciente cardiopata, já tendo sido submetida a duas cirurgias cardíacas. Há dois anos, sentia modificações na mama, tentou inúmeras vezes realizar mamografia pela UBS, mas não conseguia marcação, acabou fazendo exames de forma particular, que evidenciou um grande nódulo. Procurou o hospital e foi diagnosticada com câncer na mama direita, um carcinoma lobular de estadiamento grau IV. Realizou mastectomia total e se submeteu a sessões de quimioterapia, porém, o câncer não apresentou remissão, e a cerca de seis meses ela foi informada de que está em cuidados paliativos.

A paciente afirma que, no dia da notícia, ficou muito triste e abalada, mas não ficou surpresa, por haver no histórico familiar vários casos de câncer na família. Seu irmão Saulo, sua mãe e sua tia faleceram por complicações com o câncer. Também diz já estar acostumada à rotina hospitalar.

Após algum tempo, começou a surgir uma lesão vegetante sob a cicatriz da mastectomia, exsudativa e com odor forte. Atualmente, Girassol vai a cada três dias ao hospital-dia de cuidados paliativos, para a troca de curativos, e ao ambulatório da dor.

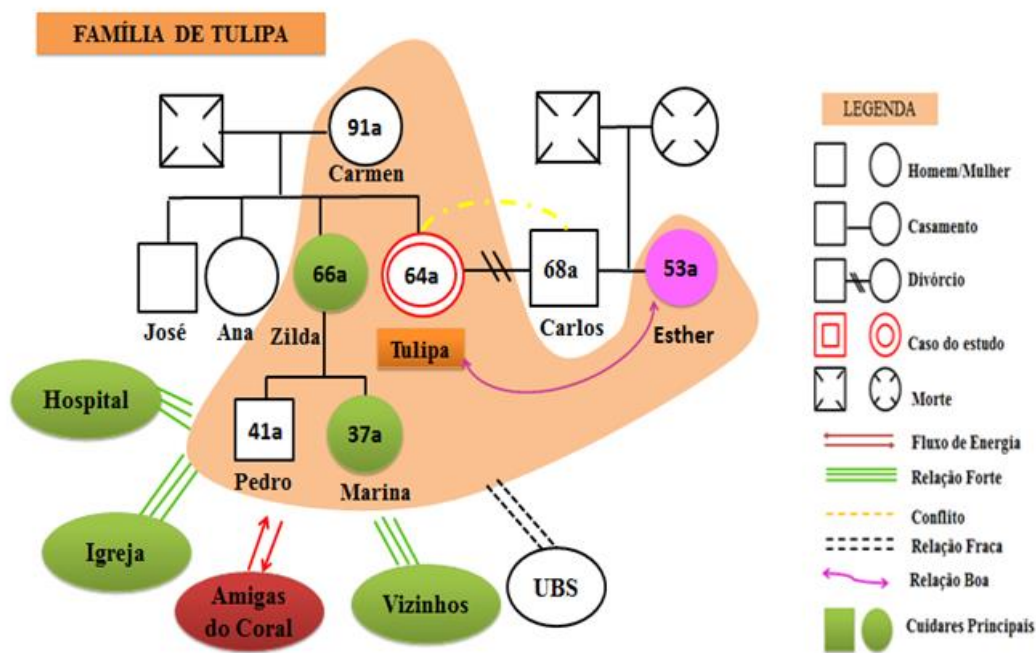
Nos outros dias, sua filha Jaqueline, técnica de enfermagem, realiza a troca do curativo em casa.

Jaqueline é sua cuidadora principal, ela reveza os cuidados com o pai, com a tia Lídia (irmã de Girassol) e com a vizinha Josefa. Girassol refere ótima relação com os vizinhos, e amigas do grupo de oração, com os profissionais de saúde e com outros parentes.

Queixa-se da dificuldade financeira atual, por não poder trabalhar e pela renda familiar ter diminuído, mas que as pessoas próximas a ajudam financeiramente. Afirmar que seu esposo Paulo é presente, compreensivo e que faz o que pode. Ela diz aceitar os cuidados paliativos e confia que os médicos fizeram o que podiam por ela, embora sinta muita dor em alguns momentos. Refere não ter conflitos e só receber amor das pessoas, que é feliz e que aceita a vontade de Deus.

Família de Tulipa

Figura 4 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Tulipa, Recife-PE,2017.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2017.

Tulipa é uma mulher com 64 anos de idade, é aposentada, anteriormente trabalhava como auxiliar de cozinha. De religião evangélica, possui ensino fundamental incompleto, é divorciada e sem filhos, residente em Recife-PE, mora com a mãe, uma irmã e dois sobrinhos. Descobriu o câncer na mama esquerda há cerca de um ano,

quando participou de uma campanha para prevenção do câncer de mama na UBS e realizou a mamografia.

Após o resultado de um possível tumor, foi encaminhada ao ambulatório da mama no HCP e descobriu o câncer de mama lobular grau IV com comprometimento dos linfonodos. Realizou mastectomia total, quimioterapia e radioterapia, porém, o câncer apresentou um aumento significativo. Há três meses, foram detectadas metástases no pulmão, no mediastino e no intestino. A paciente foi informada de que não havia mais possibilidades terapêuticas de cura e realizou laparotomia paliativa devido à obstrução intestinal, passando a fazer uso de bolsa de colostomia.

Devido às complicações respiratórias e à anemia persistente, Tulipa encontra-se internada no setor de cuidados paliativos sem previsão de alta. Diz ter acreditado e desacreditado na cura muitas vezes nesse processo. Pede somente a Deus que a leve em paz desse sofrimento.

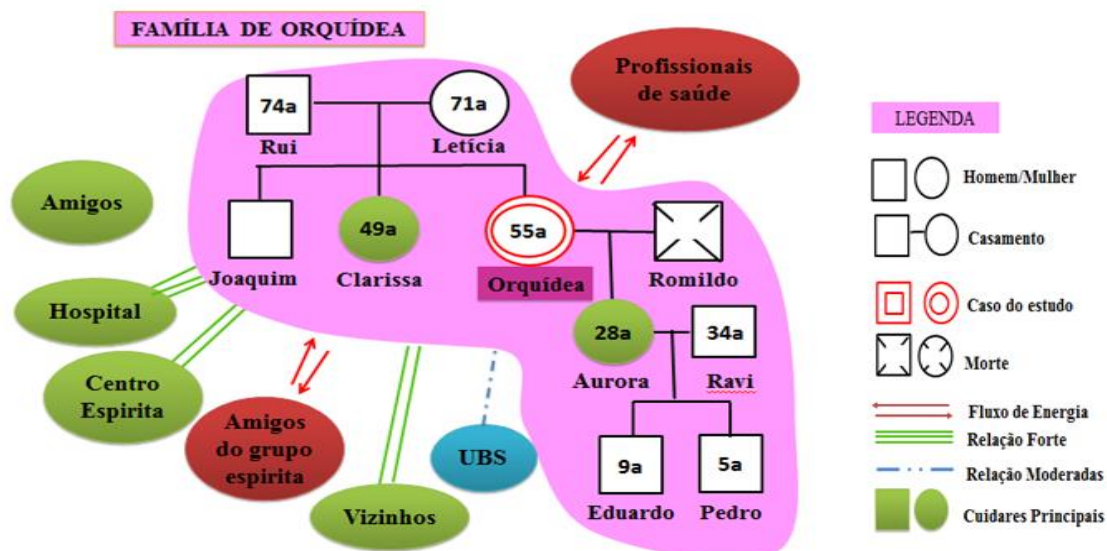
Refere manter relações fortes com a família, os vizinhos e as amigas do coral da igreja e fracas com a UBS do bairro. Refere ter relação conflituosa apenas com o ex-esposo, por ele manter um relacionamento extraconjugal com outra mulher enquanto eram casados.

Lamenta-se por, após o surgimento do câncer, precisar deixar sua casa para ficar com a irmã, já que ela achava que precisaria de alguém para cuidar dela durante esse processo e que seu esposo não faria isso por ela. Tulipa afirma: “ele não cuidaria de mim, ele já não me amava”.

Sua cuidadora principal passou a ser sua irmã Zilda, que frequentemente reveza os cuidados com sua filha Lorena e com a ex-cunhada de Tulipa, a Esther (considerada como uma irmã para Tulipa). Tulipa declara tristeza por não estar perto da sua mãe nesse momento difícil. Ela decidiu não contar à mãe que está com câncer de difícil tratamento para não preocupá-la e por sentir fortes dores mesmo com o uso de sedativos, além de sentir muita náusea.

Família de Orquídea

Figura 5 - Representação gráfica do Genograma e do Ecomapa da família de Orquídea, Recife-PE, 2017.



Fonte: Material empírico do estudo, Recife- PE, 2017.

Orquídea é uma paciente com 55 anos e idade, viúva, aposentada, foi professora de ciências, possui uma filha, Aurora, e dois netos ainda pequenos. Nascida e residente da cidade de Flores, porém, atualmente, mora em Recife-PE, com a irmã Clarisse, para o tratamento do câncer.

Descobriu o câncer após um exame de mamografia de rotina, diz que sentia dores na mama direita, que ela acreditava serem causadas pela menopausa. Após investigação maior, foi confirmado um câncer lobular avançado (grau IV) e procurou o hospital por ser referência no tratamento oncológico no estado. Após novos exames, descobriu metástases ósseas no fêmur e na mandíbula, realizou mastectomia total, raspagens ósseas, quimioterapia e radioterapia. Por não surgir melhora, Orquídea e os oncologistas decidiram que ela faria apenas tratamento paliativo. Orquídea diz ter feito apenas uma exigência em seu tratamento: a de não sentir mais dor. “A dor para mim é algo surreal, nunca imaginei que pudesse doer tanto.”.

Afirma ser espírita kardecista e atribui o surgimento do seu câncer a erros cometidos no passado, sem especificar nenhum deles. Diz ter aceitado os cuidados paliativos, mas que, mesmo assim, ainda acredita na cura pela fé. Sua irmã Clarisse é a sua cuidadora principal. Clarisse reveza os cuidados com a prima Lucy e com a filha de Orquídea, a Aurora, que nem sempre consegue vir com facilidade do interior para a capital por conta dos filhos pequenos e dos avós. Orquídea frequenta o Hospital Dia

uma vez por semana para a realização do tratamento da dor. E afirma realizar tratamento espiritual em paralelo com tratamento médico em um centro religioso.

Orquídea diz ter excelente relacionamento com a família, os vizinhos, os amigos professores, com os integrantes do grupo espiritual que ela participa e com os profissionais de saúde. Diz ter relações moderadas com a UBS de sua cidade. Afirma eterna gratidão pela atenção e pelos cuidados recebidos no hospital e que, quando não está indisposta, participa das atividades de arteterapia e de artesanato fornecidas por ele. Lamenta em dar trabalho a sua irmã, também professora, que se desdobra numa tripla jornada, de trabalhar, cuidar da casa e cuidar dela. Preocupa-se com o bem-estar da sua filha e com seus pais, que ainda não aceitaram completamente a sua finitude, mas Orquídea sabe que eles ficarão bem após sua partida.

Após a apresentação da história familiar seguimos com os aspectos avaliativos do MCAF: avaliação estrutural, de desenvolvimento e de funcionalidade.

Avaliação estrutural

A avaliação estrutural, de acordo com o MCAF, refere-se aos aspectos estruturais da família. Nessa categoria, integram-se dados avaliativos que permitem a compreensão da família enquanto unidade sistêmica e possibilitam uma análise centrada numa abordagem colaborativa, integrando três categorias: interna, externa e contexto. Cada uma delas é composta de subcategorias, as quais integram conceitos complexos que exigiram uma discussão aprofundada, numa perspectiva de conhecimento multidisciplinar.

Quanto à **estrutura interna** identificamos que duas famílias (Rosa e Girassol) são do tipo nuclear, formadas por um casal com filhos ou não. E três famílias (Lírio, Tulipa e Orquídea) são do tipo monoparental, na qual o caso índice não possui companheiro, por situações advindas de viuvez ou divórcio.

Rosa, Lírio, Girassol e Orquídea são mães e possuem sistema familiar amplo, com número maior de pessoas que frequentam um mesmo ambiente e participam dos seus cuidados. Apenas Tulipa não teve filhos e possui sistema familiar mais curto.

Em relação à **estrutura externa**, todas as famílias das mulheres apresentaram mais de uma relação forte com alguma rede de suporte social como: familiares, amigos, vizinhos, centros/grupos religiosos, hospital e profissionais da saúde. Os resultados desse estudo são similares aos resultados encontrados em outros estudos avaliativos da estrutura externa familiar de pacientes com câncer.¹⁹⁻²⁰

Em relação a UBS, Rosa e Orquídea relataram relações moderadas; Lírio, Girassol e Tulipa referem relações fracas.

No tocante ao **contexto** em que essas mulheres estão inseridas, verificou-se que todas elas residem em casa própria ou com parentes de até 2º grau. A respeito do nível de escolaridade, duas mulheres possuem nível superior completo, duas possuem nível médio completo e uma delas, nível fundamental incompleto. No entanto, ressaltamos que a maioria dos membros mais jovens dessas famílias possuem ensino médio completo, algum curso técnico ou algum curso superior.

A esse respeito, um estudo ressalta que possuir níveis de escolaridade maior na família reflete na aquisição de melhores empregos e salários. E pode permitir melhores condições sociais de vida, como a construção de patrimônios e bens e a possibilidade de adquirir melhores serviços de saúde aos membros familiares. Além disso, um maior nível de escolaridade favorece positivamente aos membros familiares assimilarem e reconhecerem sinais e sintomas de algumas patologias precocemente, a buscarem os serviços de saúde em tempo hábil e a empregarem de forma efetiva as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde quanto aos cuidados de saúde.²¹

Contudo, é importante salientar que o diagnóstico precoce do câncer de mama está relacionado ao acesso à informação para as mulheres tanto dos fatores de risco quanto dos sinais e sintomas. É fundamental que as mulheres realizem a mamografia pelo menos uma vez ao ano entre a faixa etária mais acometida que é entre os 50 e os 69 anos, pois, quanto mais precocemente o câncer de mama for descoberto, maior a chance de cura e de sobrevida da mulher.²²

Todas as mulheres com câncer afirmaram ter uma religião. Três delas se consideram católicas, uma evangélica e uma espírita. Residem em cidades variadas do estado do Pernambuco, porém, não apontaram dificuldade de acesso aos serviços de saúde nem ao hospital de tratamento do câncer.

As famílias afirmaram ter renda financeira médio-baixa e contam com auxílio financeiro de familiares e amigos, visto o aumento dos gastos gerados pela doença, como visto nos depoimentos de Girassol e Lírio que seguem.

Por conta do coração fraco, eu já trabalhava em casa e conseguia até uma renda boa com os bolos e docinhos por encomenda. Agora, com o câncer, eu só não passo necessidades porque recebo ajuda dos meus filhos e dos amigos da igreja. O Paulo sustenta a casa. Mas os remédios e os materiais do curativo que custam caro são as pessoas que me ajudam. O grupo de oração sempre faz alguma rifa e me dão de doação, não só o dinheiro, mas comida, roupa, sabonetes, essas coisas. (Girassol)

Eu recebo aposentadoria, ganho pouco, mas, quando tinha o José em casa, dividíamos as despesas. Depois que ele me deixou, as coisas ficaram mais difíceis. A Angélica ajudava em casa também, mas eu precisava de alguém pra cuidar de mim e ela resolveu sair do trabalho pra ficar comigo. Alguns parentes e amigos ajudam um pouco. Mas não chegamos a passar necessidade. (Lírio)

Ao atentar para as falas, percebe-se que o câncer ocasiona não só desconfortos físicos, mas também dificuldades sociais e financeiras. No entanto, o fato de possuir uma rede de apoio presente em suas vidas auxilia as mulheres a passar por essa fase com menor sofrimento. Observou-se também que, devido ao câncer, houve uma ruptura na estrutura na família de Lírio.

Realidades similares a essa foram, comumente, obtidas em estudos envolvendo a sexualidade da mulher com câncer de mama. Estudiosos relatam que, após a descoberta de um câncer que envolva a feminilidade da mulher, eventos como distanciamento conjugal, baixa satisfação sexual e abandono familiar pelos homens são frequentes.²³⁻²⁴

Avaliação do desenvolvimento

A avaliação do desenvolvimento familiar gira em torno da trajetória evolutiva de vida de cada família. O desenvolvimento encontram-se relacionados aos eventos previsíveis e imprevisíveis no seu curso natural. Neste estudo, foram avaliados três aspectos sugeridos pelo MCAF: os **estágios** do ciclo de vida, as **tarefas** desempenhadas pelos membros familiares em relação ao cuidado e os **vínculos** afetivos.¹¹

Ressalta-se que, nesta pesquisa, todas as famílias avaliadas tiveram sua trajetória marcada por um evento imprevisível, o surgimento de uma doença ameaçadora da vida câncer de mama feminino, em grau avançado. Assim, as pacientes realizam o tratamento das complicações do câncer por outra abordagem: por meio de cuidados paliativos.

Em relação ao estágio de vida em que se encontram, as famílias apresentadas podem ser classificadas como famílias em **estágio final de vida**, ou seja, período que inicia geralmente na aposentadoria, ou no afastamento das atividades laborais até a morte, ou com o declínio funcional de um dos cônjuges. É necessário salientar que não existe um conceito de estágio familiar totalmente definido, visto que cada membro familiar possui um ciclo vital diferente e que as famílias transmutam por diversas modificações estruturais ao longo do tempo.¹¹

Portanto, estando às famílias vivenciando o estágio final de vida, é possível observar mudanças em suas **tarefas** ou em seus papéis dentro do sistema familiar. As principais modificações na vida da mulher com neoplasia maligna citadas foram ter de se ausentar do convívio e das tarefas familiares para receber o tratamento indicado nos grandes centros médicos ou ter que enfrentar o processo de hospitalização devido ao avançado declínio funcional e ao desconforto físico ocasionado pelo câncer.²⁵

Estudos referem que, na maioria das vezes, a mulher não se encontra preparada para atravessar por esse processo, culturalmente pelo fato de as mulheres dedicarem grande parte do tempo aos cuidados com o lar, com os filhos, o marido ou com a família. Muitas dessas mulheres acabam por aceitar essa nova condição de vida (ruptura social, tratamento de saúde ou a hospitalização) de forma insatisfatória e sofrida ou demonstram-se desconfortáveis por ter de transferir a outras pessoas a função de cuidadora, que ela desenvolvia no seio familiar.²⁴

Outros estudos ressaltam existir uma complexidade de sentimentos intrínsecos femininos que dificultam que a mulher deixe de ser a cuidadora principal da família para ser a receptora dos cuidados familiares.²⁵ Frente ao câncer, as mulheres apresentam-se vulneráveis, não só pelo adoecimento, mas pelo que essa nova condição pode submetê-la.²²

Para as mulheres deste estudo, os momentos diagnósticos, primeiro da condição de ter uma neoplasia maligna e, segundo, de não haver possibilidades terapêuticas de cura para o seu câncer, foram impulsionadores para as mudanças nos papéis desempenhados pelos familiares. Como pode ser evidenciado nas falas a seguir:

Descobrir o câncer foi ruim, foi a pior coisa nesse mundo. Mas eu recebi forças da minha família e dos médicos e da psicóloga para encarar o tratamento. Mas, depois de um tempo era quimioterapia e radioterapia e mais quimioterapia e nada (...) Eu sabia que eles queriam me dizer que eu não estava melhorando, mas estavam com pena de mim.(...) Foi aí que eu chamei eles (referência a equipe de saúde)e pedi pra me contarem a verdade, de que eu não tinha mais cura e que eles podiam dizer que eu ia aceitar. Um deles chorou, antes de mim até! Depois todo mundo chorou e me disseram que fariam de tudo para que fosse da melhor forma possível e todo mundo entendeu que não tinha mais jeito. (Rosa)

Foi o momento mais difícil e triste da minha vida. Fiquei no chão quando os médicos disseram que eu descobri o câncer muito tarde e que na fase que estava seria difícil de tratar, mas que tínhamos de tentar. Desde o começo eles disseram que iria ser um tratamento difícil e agressivo e que muita coisa ia ter que mudar na minha vida. Que eu ia fazer cirurgia e iria ter que parar de trabalhar, fazer fisioterapia, que o meu cabelo ia cair (...) e eu ia sentir fraqueza algumas vezes. E que eu me organizasse com a família porque eu iria

ficar um tempo internada... eu só pensava: como eu ia deixar minha família? Até hoje penso nisso! (Girassol)

Foi muito difícil, muito doloroso. A gente tinha noção que era difícil, mas não tinha noção do quanto. Tudo foi um choque. Pra ela e pra gente. Quando apareceu mais o tumor no útero, eu vi ela perder as esperanças (...). (Angélica – filha de Lírio)

Todo mundo sabe que vai morrer um dia. Mas quem quer escutar isso quando se está lutando pra vencer o câncer? Ninguém não é mesmo? Foi muito triste, mas já passou a fase da tristeza! (Orquídea)

Os relatos expressam que o câncer coloca os indivíduos em situações de fragilidade. Os momentos diagnósticos foram mentalmente dolorosos e difíceis para as mulheres, para os familiares e para os profissionais de saúde. Ninguém está pronto para ser posto no limite de sua existência ou ser o responsável em limitar a vida de alguém. É possível perceber que cada mulher encarou o diagnóstico da terminalidade de uma forma diferente, porém, todas relataram o sentimento de tristeza e decepção.

Os pacientes comportam-se de modo diferenciado frente ao diagnóstico de uma doença grave, tal situação é atribuída pelos estudiosos ao fato de sermos seres egoicos, dotados de bagagem cultural e afetiva construída ao longo do tempo.²⁶ Portanto, cada pessoa leva um tempo diferente para assimilação e aceitação da realidade.

Estudos que buscaram avaliar os sentimentos dos pacientes ao receber más notícias (informação que envolve uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e sua perspectiva do futuro de sua saúde) relatam que os sentimentos mais citados fazem alusão ao medo da morte, ao temor em sentir dores físicas, à perda da esperança, à perda da fé, à vontade de se isolar do mundo, à vergonha, a sentimentos de abandono, à incerteza do futuro com os entes familiares, aos sentimentos de luto antecipatório e de culpa ou castigo divino.²⁷

Portanto, o momento da comunicação médica da transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos necessita ser permeado de delicadeza, de compaixão, de cuidado e empatia, garantindo à mulher que ela não será abandonada pela equipe e que somente o foco de intervenção em saúde será modificado. É preciso que profissionais e familiares estimulem a esperança de viver com qualidade, sem sofrimento físico e com a possibilidade de ainda concretizar realizações pessoais, no entanto, sem fornecer falsas esperanças de cura.²⁸

Durante a realização deste estudo, foi possível identificar, nas mulheres, os vários estágios de sofrimento já mencionados por Kübler-Ross, como: negação, raiva, barganha, depressão/isolamento e aceitação. Cada mulher chegou à aceitação da doença em um período de tempo diferente, algumas, embora digam aceitar a finitude, ainda

acreditam que podem ser curadas por uma divindade superior. Todavia, é preciso ressaltar que, independentemente da fase de sofrimento/aceitação em que a paciente se encontre, é fundamental o respeito a sua vontade e autonomia²⁹.

Em países desenvolvidos, é possível evidenciar que a autonomia do paciente é uma premissa nos cuidados paliativos desde 1960, com a utilização das diretivas antecipadas de vontade, composta pelo testamento vital e pela procuração para cuidados de saúde. Tal instrumento funciona como um guia que orienta os médicos acerca das vontades e dos desejos do paciente, se por incapacidade ou declínio de saúde ele venha a ter dificuldade de expressar sua decisão. Esse documento inclui também um procurador legítimo escolhido pelo paciente e que possui poder vicário de decidir sobre eventuais intervenções de saúde. No Brasil, ainda não existem leis que regulamentem sua utilização.³¹

Em relação às mudanças das mulheres e de seus familiares, é possível perceber que algumas mulheres tiveram de mudar de cidade para melhor realizar o tratamento do câncer e outras deixaram de trabalhar para se dedicar somente as demandas requeridas pelo familiar doente. Outras, ainda, deixaram suas casas para serem cuidadas por parentes, como visto nas falas a seguir:

No começo, eu a via indo e voltando para Flores. Tão fraca tão debilitada. Doía muito em mim, além de ter muito mais gastos, era muito cansativa essa rotina. Um dia, eu disse à Orquídea : “Chega! Vai morar comigo e pronto. A Aurora fica lá cuidando dos pais da gente e eu fico aqui cuidando de você.” Então resolvemos que eu viria morar com ela em Recife. (Clarisse- Irmã de Orquídea)

Quando ela piorou, eu pedi demissão pra ficar com ela. Eu já estava faltando muito o trabalho pra acompanhá-la ao hospital. Meu chefe já olhava de cara feia pra mim, quando eu levava declaração de acompanhamento do hospital (...) Meu irmão, o Heitor, tem dois filhos pequenos, e ele e a mulher trabalham muito, não têm tempo e nem ele iria saber cuidar dela. Dar banho, fazer curativo, comida, essas coisas. (...) O papai não quis nem saber mais da gente. Ela só tem a mim pra ajudar em tudo. Como eu iria trabalhar e deixar ela sozinha? Larguei tudo! Mãe a gente só tem uma, não é? (Angélica – filha de Lírio)

A minha vida mudou toda porque eu tive que me mudar para morar com a minha irmã e com a minha sobrinha, porque eu iria precisar de alguém pra cuidar de mim. Eu não tenho filho, nem marido tenho mais. Só tenho elas duas pra me ajudar. Se não fosse por elas eu estaria sozinha. (...) Sou um estorvo na vida delas (...) Mariana, coitada, saiu do quarto dela e deixou pra eu dormir (Tulipa)

As falas evidenciam que o processo de enfrentamento do câncer e da finitude envolve esforços coletivos das mulheres com câncer e dos membros familiares

direcionados a tornar essa fase o menos desgastante possível. Múltiplas são as dificuldades encontradas por essas pessoas no âmbito do cuidar.

Alguns membros assumem a responsabilidade de serem cuidadores de forma tão determinada que acabam por renunciar alguns sonhos e compromissos pessoais. Enfrentam mudanças na vivência e nas atividades familiares, e buscam se adaptar às novas realidades e ambientes. No entanto, apesar do tempo disposto na dedicação aos cuidados ao familiar doente, os cuidadores se mostram dispostos, oferecendo o melhor cuidado possível.

É importante salientar que a família funciona como um sistema integrado, e aquilo que afeta cada indivíduo afetará o sistema. Estudo afirma que, ao se depararem com acontecimentos que ameaçam o funcionamento desse sistema, alguns indivíduos tentam restaurar o seu equilíbrio, seja por meio de seus papéis, padrões de enfrentamento, seja por regras de comunicação.²⁶

Neste estudo, percebemos que os cuidados foram realizados predominantemente por familiares próximos, com maior **vínculo afetivo**, como filhas, irmãs, sobrinhas e esposos. Mas também contou com a participação de amigas e vizinhas como colaboradoras de cuidados.

O vínculo se configura por intermédio das ligações afetivas e de proximidade que, na maioria das vezes, estão presentes nas demonstrações de carinho, afeto, sentimento de vontade de permanecerem juntos, admiração e respeito, que imprimem sensação de felicidade.³²

Sob o mesmo ponto de vista, pode-se dizer que as modificações foram moldadas de acordo com a força dos vínculos familiares, vindo dos laços afetivos pré-existentes de amor e carinho nutridos por toda uma vida. O vínculo está inter-relacionado ao cuidado e à responsabilização na assistência, envolve-se diretamente no compromisso com a pessoa adoecida e vice-versa.¹⁵

Estudos realizados em hospitais especializados em oncologia analisando os sentimentos de cuidadores familiares e pacientes com câncer destacam que quanto maior for a solicitude, o carinho, a presença e abnegação de sua vontade frente à vontade do familiar em finitude, maior será o sentimento de proteção e de pertencimento que ele terá. E essa sensação reflete positivamente na diminuição de sintomas físicos e psicológicos, na redução da dor total, na redução dos quadros de depressão grave, em usos de analgésicos em doses menores e no resgate da alegria e da felicidade familiar.^{25,33}

Ao mesmo tempo, se os vínculos familiares forem superficiais e as relações com as demais redes de apoio forem fracas, podem ocasionar sofrimentos múltiplos nos pacientes que enfrentam doenças potencialmente fatais. É importante ressaltar que, nesse processo, os familiares também podem estar sujeitos a desgaste físico, emocional, social e financeiro, o que afetará sua saúde e qualidade de vida. Ainda assim, muitos familiares, embora em desgaste, físico e mental, optam em permanecer com o paciente em fase final de vida de forma positiva, descrevendo esse período como: único, gratificante, de amadurecimento e de crescimento pessoal e espiritual.³²

Avaliação da funcionalidade

A avaliação funcional subdivide-se em dois subtipos: funcionamento instrumental, relacionado às atividades cotidianas adotadas pelos familiares, e funcionamento expressivo, no qual se avaliam aspectos ligados à comunicação, à solução de problemas, a influência e ao poder, a crenças, a alianças e uniões.

Na avaliação do **funcionamento instrumental** das famílias que compuseram este estudo, verificou-se que os comportamentos cotidianos referiam-se às atividades ligadas ao trabalho, aos afazeres domésticos, ao cuidado mútuo entre os familiares. Todas as mulheres disseram frequentar algum centro religioso ou alguma atividade comunitária promovida pela igreja (grupo de oração e coral).

Após o surgimento do câncer e dos cuidados paliativos, toda a rotina familiar mudou. Rosa enfrenta a hospitalização devido a complicações do câncer. Lírio e Tulipa se separaram do cônjuge. Tulipa teve que morar com a irmã e os sobrinhos. Girassol teve de deixar de trabalhar. Orquídea, antes responsável pelo cuidado dos seus pais, precisou mudar de cidade para o tratamento do câncer.

Quanto à avaliação da **funcionalidade expressiva**, destacou-se como preponderante em nosso estudo o uso da espiritualidade como instrumento minimizador dos sofrimentos físico, mental e espiritual e como resposta aos eventos existenciais incompreensíveis relacionados ao câncer e a finitude. Isso pode ser observado nas falas a seguir:

Eu me fortaleço em Deus, em Maria mãe rainha, nos meus filhos, no meu esposo. Minha mãe e minhas irmã. Eles todos me amam muito e cuidam muito de mim. Sempre cuidaram. Eu nem penso mais em mim, só penso neles. Rezo todos os dias por eles para que Deus tenha misericórdia e diminua a falta que eu vou fazer. Não nego que queria estar em casa, morrer em casa, mas aqui estou bem. Também as meninas (referência às profissionais de enfermagem) são uns anjos. Sempre me ajudam, têm paciência com tudo, me animam...(Rosa)

Eu enfrento tudo com Deus. (...) Deus tirou aquela tristeza que eu sentia porque eu não entendia porque estava passando por essa situação. Mas depois que eu aceitei o meu destino, as coisas ficaram mais fáceis.(...) Tenho família, tenho filhos maravilhosos, amigos maravilhosos que me ajudam demais. Não posso reclamar de nada nessa vida. O hospital então nem se fala. Aqui tudo é maravilhoso e cheio de amor. Eu venho fazer os curativos toda triste, mas saio de cabeça erguida e feliz. Motivada a viver o que posso viver. Existe muita gente boa aqui. (Girassol)

A psicóloga e as voluntárias trabalharam muito a minha cabeça para que eu aceitasse. Hoje eu aceito (...) Eu sempre tive Deus comigo, só me desesperei naquele momento que eu soube. Hoje eu me apego com Deus e tenho muita fé. Eu sei que ele não abandona ninguém. Deus é a minha rocha e fortaleza. Eu peço a ele paciência pra aceitar e pra abençoar a minha família que cuida tanto de mim. Eu acredito que Deus só quer o melhor. (Tulipa)

Eu acredito na cura, acredito em milagre. Já escutei de muitas pessoas com situações iguais a minha ou piores que eu, ficarem curadas, mas, se esse não for o meu caso, eu aceito o que Deus reservar para mim (...) mesmo que o câncer esteja dentro do meu corpo, Deus já o removeu da minha alma (...) Eu estou tranquila e sem sentir dor, eu vou tranquila, parto agradecida dessa vida quando for a minha hora. (Orquídea)

Pelas falas, nota-se que a espiritualidade, a fé e a esperança são utilizadas como forma de enfrentamento e resiliência na vida dessas mulheres. Por meio dos relatos, entende-se que a crença em algo divino transcendente as dificuldades desse estágio da vida e permite a essas mulheres suportar esse estágio de vida, com menor sofrimento espiritual e emocional diante do câncer de mama. Algumas delas citaram um “Deus” como provedor de tudo e entregaram suas vidas e as de seus familiares aos seus cuidados e buscam adotar outro significado para a trajetória de vida.

Embora todas as mulheres tenham afirmado que aceitam a condição da finitude e a realidade do tratamento paliativo e não mais curativo, algumas também referiram acreditar na cura pela fé ou através de práticas não convencionais ligadas à espiritualidade.

Algumas mulheres também referiram encontrar forças e motivação para suportar o tratamento no amor recebido pela família (filhos, maridos, irmãos e pais) e, por isso, tornam-se ainda mais seguras enfrentar o tratamento. Ainda, constatou-se que as pacientes demonstram profundo agradecimento aos profissionais de saúde pelo cuidado e pela paciência.

Diante do exposto, percebe-se que a espiritualidade auxilia no enfrentamento e na mobilização de recursos de esperança e de superação pessoais necessários para a adaptação ao contexto de uma enfermidade grave e diante da finitude da vida.

Estudo abordando a finitude da vida em cuidado paliativos, ressalta que a espiritualidade e a esperança são fundamentais para a manutenção da qualidade de vida e que é comum o paciente passar por quatro estágios da esperança: esperança de cura; de tratamento; de prolongamento da vida e de uma morte serena.³⁴ Os autores defendem que é fundamental que os profissionais da equipe multidisciplinar busquem sempre estimular a esperança nos pacientes e nos familiares devido ao seu alto potencial terapêutico para o restabelecimento do estado de saúde mental dessas pessoas.³⁵

Com relação à assistência de enfermagem ofertada à mulher e a seus familiares, essa visa prover o conforto, agir e reagir adequadamente frente à situação de morte com o doente e consigo mesmo, promover o crescimento pessoal do doente, valorizar o sofrimento e as conquistas, empoderar o outro com seu cuidado e empoderar-se pelo cuidado, lutar para preservar a integralidade física, moral, emocional e espiritual, vincular-se e auxiliar o outro e a si mesmo a encontrar significados nas situações.¹⁰

Nesse âmbito, o cuidado de enfermagem inclui o diálogo, o saber ouvir, a segurança, a valorização dos questionamentos e o apoio dos familiares. Nos cuidados de enfermagem existem alguns princípios e valores que devem prevalecer e nortear a relação entre equipe de enfermagem e os paciente dentre eles, respeito pelo outro, prestar informações claras e precisas e, ainda, reconhecimento do outro como ser único e com autonomia.²⁸

Limitações do estudo

Poucas limitações foram encontradas nesta pesquisa, visto que a avaliação familiar é amplamente subjetiva e atendeu aos direcionamentos propostos pelo MCAF. Assim, apontamos como limitante o fato deste estudo ter sido desenvolvido em um único serviço de saúde, com particularidades locais de práticas paliativas. Recomenda-se que novos estudos, incluindo outras variáveis do cotidiano familiar feminino, a exemplo da sexualidade e da percepção corporal, da sobrecarga dos cuidadores e do nível de qualidade de vida, sejam investigados.

Conclusões

Os resultados deste trabalho permitiram compreender a magnitude dos cuidados paliativos enfrentados por mulheres com câncer de mama e, conseqüentemente, por seus familiares, o conjunto de interfaces complexas que permeiam as relações dinâmicas

entre os membros familiares que favorecem ou dificultam os cuidados paliativos e o ajustamento do equilíbrio familiar nessa fase de vida.

Pela a avaliação estrutural, foi possível conhecer as interações sociais no contexto das estruturas interna e externa das famílias. A avaliação revela que as mulheres são amparadas por várias redes de apoio, em grande parte, com vínculos fortes ou moderados de relações com os componentes do núcleo familiar, com amigos e com instituições sociais, como centros religiosos e o próprio hospital.

Com relação à avaliação do desenvolvimento, todas as mulheres encontram-se em estágio final de vida. Inúmeros familiares reportaram mudanças em seu cotidiano de forma a ajustar suas funções para o bem-estar da mulher doente. Após o surgimento do câncer, os familiares remodelaram as suas tarefas e atividades a fim de proporcionar o melhor conforto a essas mulheres. A grande maioria dos cuidadores foi composta por mulheres (filhas, irmãs, primas, cunhadas e sobrinhas). Verificamos que dois casais se separaram após o surgimento do câncer, porém, o vínculo com os demais membros familiares não permitiu que esse evento causasse um desajuste maior na qualidade de vida das mulheres.

Os cuidados principais realizados foram o acompanhamento durante a hospitalização, a realização de curativos e o auxílio nas atividades diárias básicas. Portanto, a presença familiar, a compreensão, a solicitude e o carinho geraram nas mulheres sentimentos de proteção e de pertencimento, o que foi considerado positivo na redução da tristeza e do sofrimento e no resgate da alegria e da felicidade familiar.

A funcionalidade da família foi marcada por sentimentos de fé e esperança. As mulheres relataram que os momentos diagnósticos foram muito tristes e foi percebido que a aceitação dos cuidados paliativos levou um tempo diferenciado a cada família. Contudo, a espiritualidade de cada uma delas, o cuidado recebido pelos profissionais de saúde e o apoio familiar fizeram com que elas encarassem a situação com menor sofrimento, o que as permitiu ressignificar sua trajetória para a aceitação da finitude da vida.

Por fim, acreditamos que o MCAF seja um instrumento que possui grande potencial aos profissionais por permitir a identificação dos pontos de fortalecimento e de fragilidades que necessitam de ajustes familiares, possibilitando planejamento e intervenções de modo mais acertado às famílias de mulheres em situação de finitude.

Referências

1. World Health Organization (WHO). *Mortality Database Health statistics and information systems*, Geneva, Switzerland 2017:
WHO http://www.who.int/healthinfo/statistics/mortality_rawdata/en/
2. Brasil. Instituto Nacional De Câncer. (Org.). Incidência, mortalidade e morbidade por câncer em mama no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. 2018. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama>>. Acesso em: 03 jun. 2019.
3. Mendes, Ernani Costa e Vasconcellos, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate* [online]. 2015, v. 39, n. 106 [Acessado 16 Maio 2019] , pp. 881-892. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>>. Epub Jul-Sep 2015. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>.
4. Alves AMP de M, Costa SFG da, Fernandes MA, Batista PS de S, Lopes MEL, Zaccara AAL. Communication in Palliative Care: a Bibliometric Study / Cuidados Paliativos e Comunicação: Estudo Bibliométrico. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* [Internet]. 2019 Jan 21;11(2):524. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.524-532>
5. Coradazzi AL, Santana MTEA, Caponero R. Cuidados Paliativos: diretrizes para melhores praticas. Minas Gerais: MG Editora, 2019. 232 p.
6. Gontijo IBR, Ferreira CB. Feelings of young women facing diagnosis of female breast cancer. *Revista Ciência & Saúde* [Internet]. 2014 Jan/Apr [cited 2017 Aug 17];7(1):2-10. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/15488/11073>
7. Pinto KRT da F, Mattias SR, Lima NDM, Santos ID de L, Bernardy CCF, Sodré TM. Câncer de mama: sentimentos e percepções das mulheres diante do diagnóstico / Breast cancer: feelings and perceptions of women before the diagnosis. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* [Internet]. 2018 Apr 2;10(2):385. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.385-390>
8. Reigada C, Ribeiro J, Novellas, et al. O suporte à família em Cuidados Paliativos. *Testos e Contextos*. 2014 Jan./Jun;13(1):159-69.
9. Furtado MEMF, Leite DMC. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [Internet]. 2017 Feb 23;21(63):969–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>
10. Hermes Héli da Ribeiro, Lamarca Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 Sep [cited 2019 June 03] ; 18(9): 2577-2588. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en.
11. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: ROCA; 2012.

12. Monteiro GRSS, Moraes JCO, Costa SFG, Gomes BMR, França ISX, Oliveira RC. Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde. Revisão integrativa. Aquichan [Internet]. 2016 Oct [cited 2019 June 03] ; 16(4): 487-500. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400487&lng=en.
13. Maciel MG, Tavares RT. Palliative performance scale: PPS versão 2. [Internet]. Tradução para a língua portuguesa. São Paulo: 2009. Disponível em: https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf
14. Taquette SR, Minayo MCS, Rodrigues AO. The perceptions of medical researcherson qualitative methodologies. Cad. Saúde Pública, v. 31, n. 4, p. 1-11, 2015
15. Souza IP, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB. Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2016 [cited 2019 June 04] ; 25(4): e1530015. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400301&lng=en.
16. Brasil. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo seres humanos Ministério da Saúde [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
17. COFEN. Resolução COFEN Nº 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem.disponivel em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
18. Jácomo, Ana. Parto de Mim. Rio de Janeiro: Fábrica de Livros do Senai, 2001.
19. Rodrigues FA. Avaliação da família de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary [tese]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2015.
20. Fernandes MA. Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo Calgary de avaliação da família [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2014.
21. Szwarcwald CL, Malta DC, Pereira CA, Vieira MLFP, Conde WL, Souza Júnior PRB, Damacena GN, Azevedo LO, Azevedo e Silva G, Theme Filha MM, Lopes CS, Romero DE, Almeida WS, Monteiro CA. Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil: concepção e metodologia de aplicação. *Cien Saude Colet* 2014; 19(2):333-342.
22. Brasil. Instituto Nacional De Câncer. Estimativa 2018. Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-de-mama/conceito-e-magnitude>
23. Santos D, dos Santos M, Cesnik V, Vieira E. Interrupção e Retomada da Vida Sexual após o Câncer de Mama. *revistaptp* [Internet]. 28 maio 2017 [citado 5

- jun.2019];32(4). Available from:
<http://periodicos.unb.br/index.php/revistaptp/article/view/17835>
24. Barsotti Santos D, Ford NJ, dos Santos MA, Vieira EM. Breast cancer and sexuality: the impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality* [Internet]. 2014 Jan 9;16(3):246–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/13691058.2013.867075>
 25. Pessoa MSM, Monteiro AB, Chaves CEG et al. “De corpo e alma”: histórias de mulheres acometidas por câncer Português/Inglês *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, , mar., [Internet]. 2018. [citado em 05 de junho de 2019] 12(3):642-50. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i3a230186p642-650-2018>.
 26. Frossard A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cadernos EBAPEBR* [Internet]. 2016 Jul;14(spe):640–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>
 27. Tarbi EC, Meghani SH. Existential experience in adults with advanced cancer: A concept analysis. *Nursing Outlook* [Internet]. 2019 Mar; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.outlook.2019.03.006>
 28. Brito FM, Costa ICP, Costa SFG, Andrade CG, Santos KFO, Pereira FD. Comunicação na iminência da morte: percepções e estratégia adotada para humanizar o cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2014 June [cited 2019 May 25] ; 18(2): 317-322. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000200317&lng=en.
 29. Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York: Scribner; 1969.
 30. Ayala ALM, Anjos JC dos, Cassol GA, Höfelmann DA. Sobrevida em 10 anos em mulheres com câncer de mama: coorte história de 2000-2014. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2019 May 2;24(4):1537–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018244.16722017>
 31. Saieron I, Ramos FRS, Schneider DG, Silveira RS da, Silveira LR. Advance directives of will: nurses’ perceptions of benefits and new demands. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2017 Sep 28;21(4). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0100>
1. Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York: Scribner; 1969.
 2. Wakiuchi Julia, Salimena Anna Maria de Oliveira, Sales Catarina Aparecida. Being cared by a family member: the existential feelings of cancer patients. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2015 June [cited 2019 May 25] ; 24(2): 381-389. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200381&lng=en.
 3. Figueiredo T, Silva AP, Silva RMR, Silva JJ, Silva CSO, Alcântara DDF, Souza LPS, Souza AAM. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar

cuidador de pacientes oncológicos. ABCS Health Sci. 2017; 42(1):34-39. DOI: <http://dx.doi.org/10.7322/abcs.hs.v42i1.947>

4. Martins R, Domingues M, Andrade A, Cunha M, Martins C. A Esperança em Doentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental [Internet]. 2017 Ago [citado 2019 Jun 05] ; (spe5): 81-85. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-
5. Marchi JA, Paula CC de, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. Texto & Contexto - Enfermagem [Internet]. 2016;25(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>



6 Considerações finais

“Algumas flores desabrocham apenas por alguns dias. Todos as admiram e amam por serem um sinal de primavera e de esperança. Depois, essas flores morrem. Mas já fizeram o que tinham a fazer”

Elizabeth Kübler-Ross



A presente tese foi desenvolvida com a elaboração de três artigos, sendo um de revisão e dois resultantes da pesquisa de campo. O primeiro artigo de revisão intitulado *Atenção paliativa oncológica com ênfase na família: uma revisão integrativa de literatura*, caracterizou a produção científica brasileira de teses e dissertações acerca da atenção paliativa a pacientes com câncer e o impacto da finitude no relacionamento familiar. Essa pesquisa citou 19 estudos, sendo nove teses e dez dissertações, publicadas em âmbito nacional no Catálogo de Teses e dissertações da CAPES, num recorte temporal de dez anos, de 2007 a 2017, e foi submetido e aprovado pelo periódico *Escola Anna Nery Revista De Enfermagem*.

As principais temáticas abordadas nos estudos nacionais incluídos na revisão referiam-se: à comunicação de más notícias, à ressignificação familiar e a mudanças dos papéis frente ao cuidado do familiar com câncer em cuidados paliativos e a fragilidades familiares frente ao luto. Os estudos assinalaram várias estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares, entre elas: a mudança de postura frente aos problemas apresentados, a melhora da comunicação entre os membros da família e o fortalecimento pessoal e espiritual por meio da fé/religiosidade.

As principais lacunas identificadas nas dissertações e nas estudadas relacionaram-se à precária formação profissional voltada aos cuidados paliativos e ao luto, bem como à inconsistência dos programas de cuidados paliativos em nível nacional no que tange à estrutura física, aos recursos materiais e à fragmentação da assistência multiprofissional.

Na expectativa de tentar compreender o universo dessas famílias com pacientes com câncer em situação de cuidados paliativos, optou-se por realizar o estudo com base na utilização de um modelo de avaliação que oferecesse uma visão ampla dos sujeitos e de suas relações cotidianas em uma perspectiva sistêmica. Portanto, os artigos originais provenientes da pesquisa de campo foram estudos exploratórios de natureza qualitativa e evidenciaram a importância da avaliação familiar pelos enfermeiros como um instrumento de planejamento assistencial aos familiares de pacientes com câncer sob cuidados paliativos, com base no Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), criado por Wright e Leahey.

No segundo artigo, intitulado *Cuidados paliativos a pacientes com câncer de cabeça e pescoço: um estudo à luz do Modelo Calgary*, foram avaliadas cinco famílias de cinco homens com CCP. A avaliação estrutural revelou que a maioria das famílias apresentou estruturas nucleares e extensas, baixo poder socioeconômico e baixo índice

de escolaridade. Poucos conflitos familiares foram encontrados. Em relação ao desenvolvimento, as famílias buscaram adaptar-se à nova realidade dos cuidados paliativos, à hospitalização e aos cuidados de feridas neoplásicas.

Nem todos os pacientes aceitam de forma pacífica a situação de finitude da vida. Existe uma complexidade de sentimentos envolvidos entre a tristeza quanto ao afastamento de trabalho, à diminuição do poder aquisitivo econômico, à grande dependência funcional para atividades básicas, como deambulação e higienização, ao isolamento social e à dor física causada pelo processo oncológico. As cuidadoras foram majoritariamente mulheres do núcleo familiar, esposas, filhas, irmãs e netas. Como recurso utilizado para enfrentamento frente à incerteza do futuro, destaca-se a valorização da espiritualidade.

O terceiro artigo, intitulado *Avaliação familiar de mulheres com câncer de mama em cuidados paliativos: uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary*, foi realizado com cinco mulheres e cinco familiares que se encontravam em tratamento no ambulatório da mama ou no setor de cuidados paliativos de um hospital para tratamento do câncer referência no estado do Pernambuco.

A avaliação estrutural revelou que as mulheres com câncer possuem nível de escolaridade médio ou superior, residem em casa própria ou de parentes de 2º grau, possuem relações fortes ou moderadas, apresentando-se como a maioria das redes de apoio a família, os amigos, os grupos religiosos e o hospital.

Quanto à avaliação de desenvolvimento, todas as famílias encontram-se em estágio final de vida. Após a descoberta do câncer, as mulheres modificaram seus papéis sociais. Duas delas mudaram de cidade devido ao tratamento de saúde. Entre os conflitos, foi possível observar a separação conjugal de duas famílias durante o tratamento oncológico.

Na avaliação da funcionalidade, os momentos diagnósticos foram citados pelas mulheres como dolorosos e de difícil aceitação, porém, foram decisivos para as mudanças de atitudes dentro do núcleo familiar. Diante de atitudes como presença, carinho e compreensão dos familiares e dos profissionais de saúde, as mulheres puderam ressignificar o sentido de suas vidas e aceitar os cuidados paliativos, mesmo tendo ainda alguma esperança de cura por meio da fé e da espiritualidade. Nesse sentido, o adoecimento também representou uma segunda oportunidade de repensar a vida e de adquirir novos valores. Portanto, a atenção familiar, quase sempre realizada por mulheres (filhas, irmãs, primas e amigas), foi considerada positiva para a manutenção da qualidade de vida dessas mulheres em situação de finitude.

Cabe acrescentar que as limitações encontradas foram comuns aos dois artigos derivados da pesquisa de campo, e referem-se ao fato deste estudo ter sido desenvolvido em um único serviço de saúde, com particularidades locais de práticas paliativas. Recomenda-se que novos estudos, incluindo outras variáveis do cotidiano familiar, a exemplo da percepção corporal, da sobrecarga dos cuidadores e do nível de qualidade de vida, sejam investigados em associação com o MCAF.

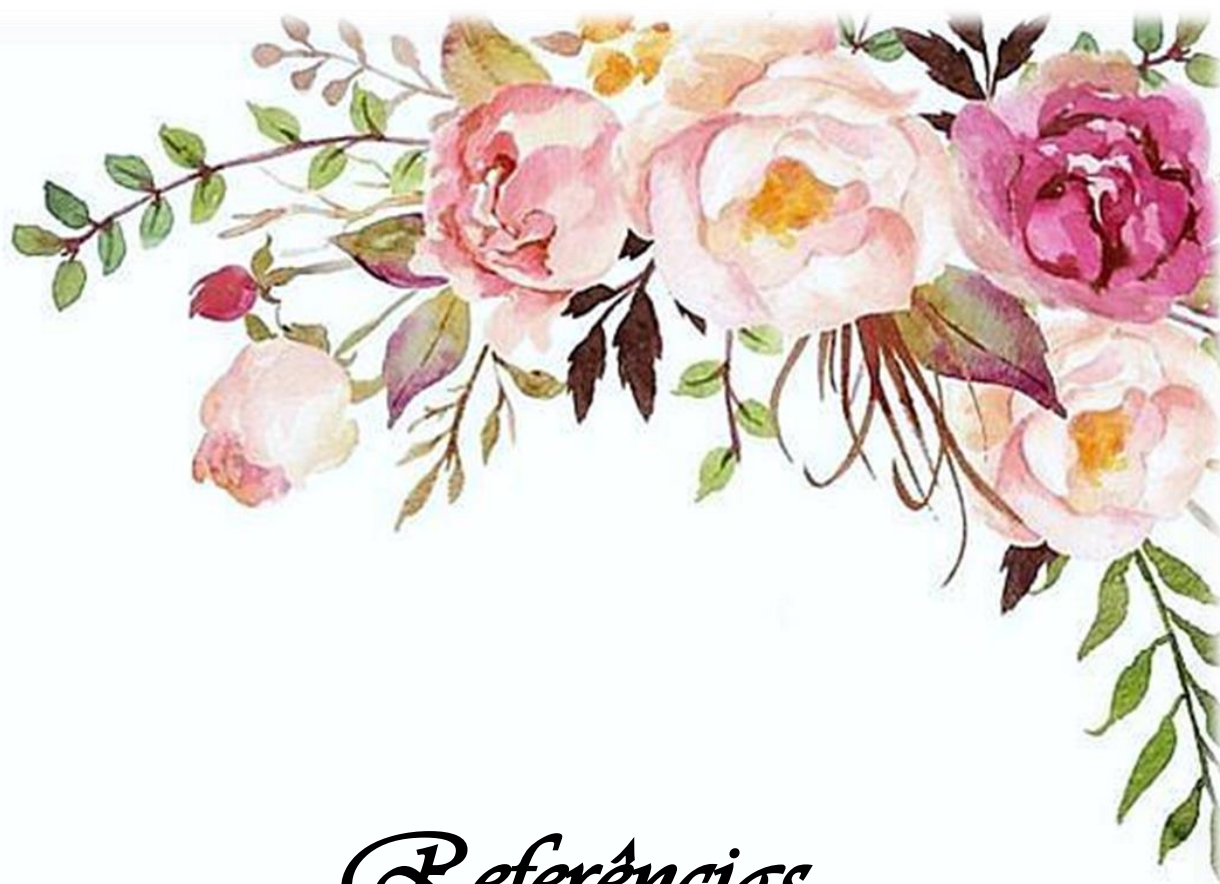
É importante salientar que o cuidado, maior atributo da Enfermagem, seja fornecido de forma humanizada em todas as fases do tratamento oncológico e paliativo. Esse cuidado necessita ser embasado nos quatro pilares básicos (ciência, arte, ética e estética) e deve levar em consideração o sofrimento familiar frente à complexidade de sentimentos, incertezas e questões existenciais que são afloradas mediante o câncer em estágios avançados.

Em situações de cuidados paliativos, os enfermeiros devem buscar o estabelecimento de aproximação e empatia com o binômio paciente-família por meio de relações dialógicas, a fim de identificar os pontos de fragilidade que possam ser fortalecidos; proporcionar conforto em situações de dor e sintomas desagradáveis; estimular a união familiar; estimular o fortalecimento dos vínculos com suas redes de apoio visando a melhor qualidade de vida aos pacientes com câncer em finitude. Nesse intuito, considera-se que o MCAF seja um dos modelos teóricos mais apropriados para embasar o planejamento dos cuidados paliativos de forma eficaz.

Por fim, diante da magnitude dos cuidados paliativos e da influência familiar nos processos de saúde-doença, este estudo exibiu apenas uma das inúmeras formas existentes de se pensar e atuar na assistência a pacientes sem possibilidades terapêuticas de cura.

As reflexões apresentadas nesta tese possibilitam a abertura de novos espaços de discussão, pautados na inclusão da família como um dos pilares dos cuidados paliativos, difundir os saberes entre os envolvidos e contribuir para o crescimento da Enfermagem.

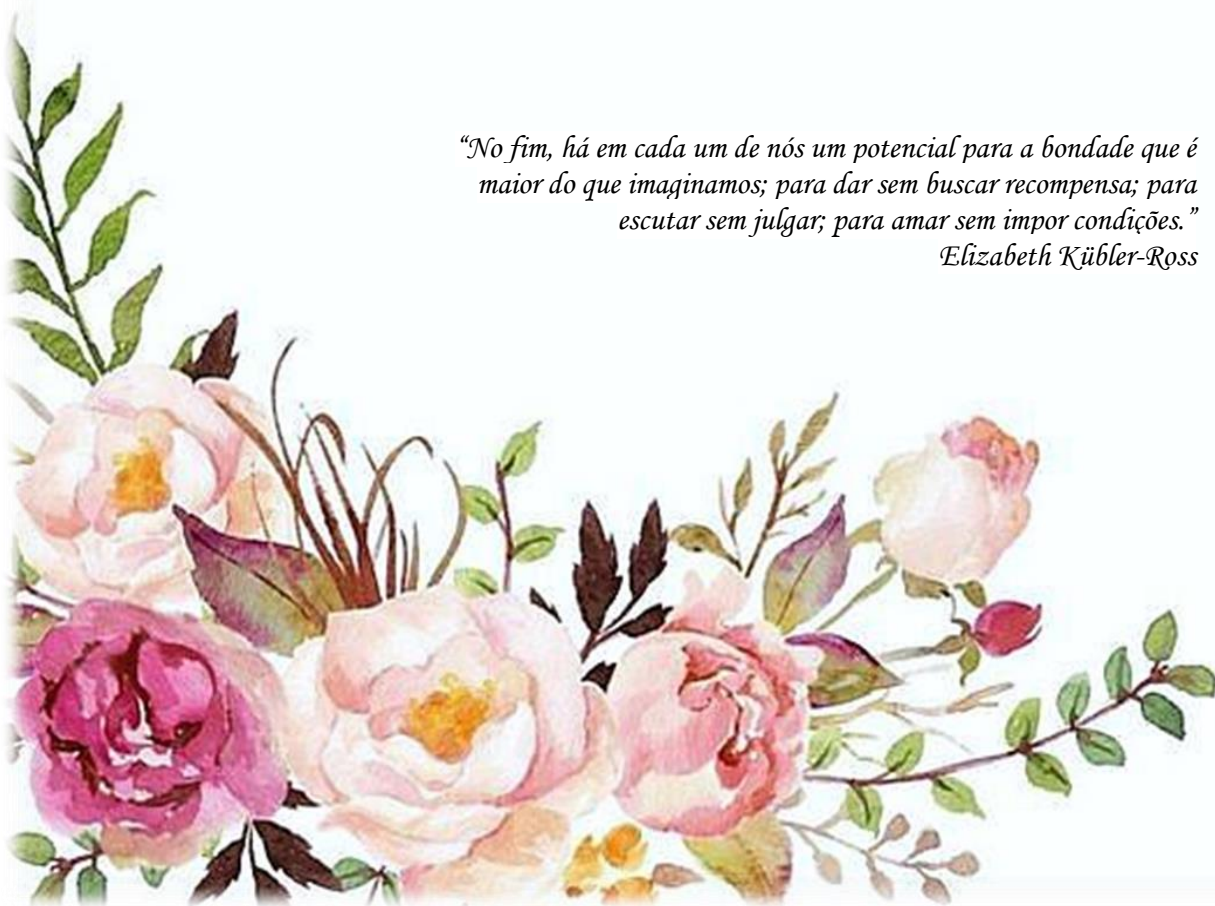
Acreditamos que os produtos desta tese possam contribuir direta ou indiretamente para a melhoria da prática assistencial dos enfermeiros. Desse modo, é imprescindível que os enfermeiros busquem, constantemente, a articulação da teoria com a prática nos mais variados âmbitos de cuidados paliativos (domiciliares, ambulatoriais e hospitalares) de forma holística e humanizada.



Referências

“No fim, há em cada um de nós um potencial para a bondade que é maior do que imaginamos; para dar sem buscar recompensa; para escutar sem julgar; para amar sem impor condições.”

Elizabeth Kübler-Ross



REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. World health statistics 2018: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Geneva: 2018. [cited 28 May 2019]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272596/9789241565585-eng.pdf?ua=1&ua=1>
2. Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Geneva: WHO; 2018 [cited 2019 mai 29]. Available from: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
3. Miranda Gabriella Morais Duarte, Mendes Antonio da Cruz Gouveia, Silva Ana Lucia Andrade da. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. Rev. bras. geriatr. gerontol. [Internet]. 2016 Jun [citado 2019 Maio 28] ; 19(3): 507-519. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000300507&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>.
4. World Health Organization. **Palliative Care**. WHO, 2018. [cited 2019 mai 29] Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
5. Costa, Rosely Souza da et al. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. Saúde em Debate [online]. 2016, v. 40, n. 108 [Acessado 28 Maio 2019] , pp. 170-177. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104-20161080014>>. ISSN 2358-2898. <https://doi.org/10.1590/0103-1104-20161080014>.
6. ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.
7. Kubler-Ross E. On death and dying. New York: Scribner; 1969.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM no 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2013 Maio 29.
9. Hermes Héli da Ribeiro, Lamarca Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2013 Sep [cited 2019 May 28] ; 18(9): 2577-2588. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
10. World Health Organization(WHO). Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO; 1990.
11. World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: OMS, 2002. Available from: <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>[Accessed: 28th May 2019].
12. World Health Organization (WHO). (2013) *Health Literacy. The Solid Facts*[Online]. Available from: <http://publichealthwell.ie/node/534072> [Accessed: 28th May 2019].

13. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1973/2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). Diário Oficial da União. Brasília, 1 ago. 2011; Seção 1, p. 144-7.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM no 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2013 Maio 29.
15. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care [internet]. World Health Organization; 2014 [acesso em 2019 mar 29]. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf
16. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud. av. [internet]. 2016 [acesso em 01 maio 2019]; 30(88):155-166. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso
17. Sales CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010 out/dez;12(4):616-21. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>.
18. Carla R, José Luis Pais-Ribeiro; Anna N, José Luis P. Family Support in Palliative Care. Textos & Contextos. [internet] 2014 [cited 2019 May 02]; 13(1):159 – 169. Available from: <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>
19. Espíndula Roberta Costa, Nadas Gabriella Barbosa, Rosa Maria Inês da, Foster Charlie, Araújo Florentino Cardoso de, Grande Antonio Jose. Pilates for breast cancer: A systematic review and meta-analysis. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2017 Nov [cited 2019 May 28] ; 63(11): 1006-1012. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302017001101006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.63.11.1006>.
20. Monteiro Gicely Regina Sobral da Silva, Moraes Janaine Chiara Oliveira, Costa Solange Fátima Geraldo da, Gomes Betânia da Mata Ribeiro, França Inácia Sátirto Xavier de, Oliveira Regina Célia de. Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde. Revisão integrativa. Aquichan [Internet]. 2016 Oct [cited 2019 May 28] ; 16(4): 487-500. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400487&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.7>.
21. . Wright L, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5th ed. São Paulo: Roca. 2012.
22. . Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. The daily routine of parents of children hospitalized with cancer: nursing challenges. Rev Gaúcha Enferm. 2012 Sept; 33(3):111-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>

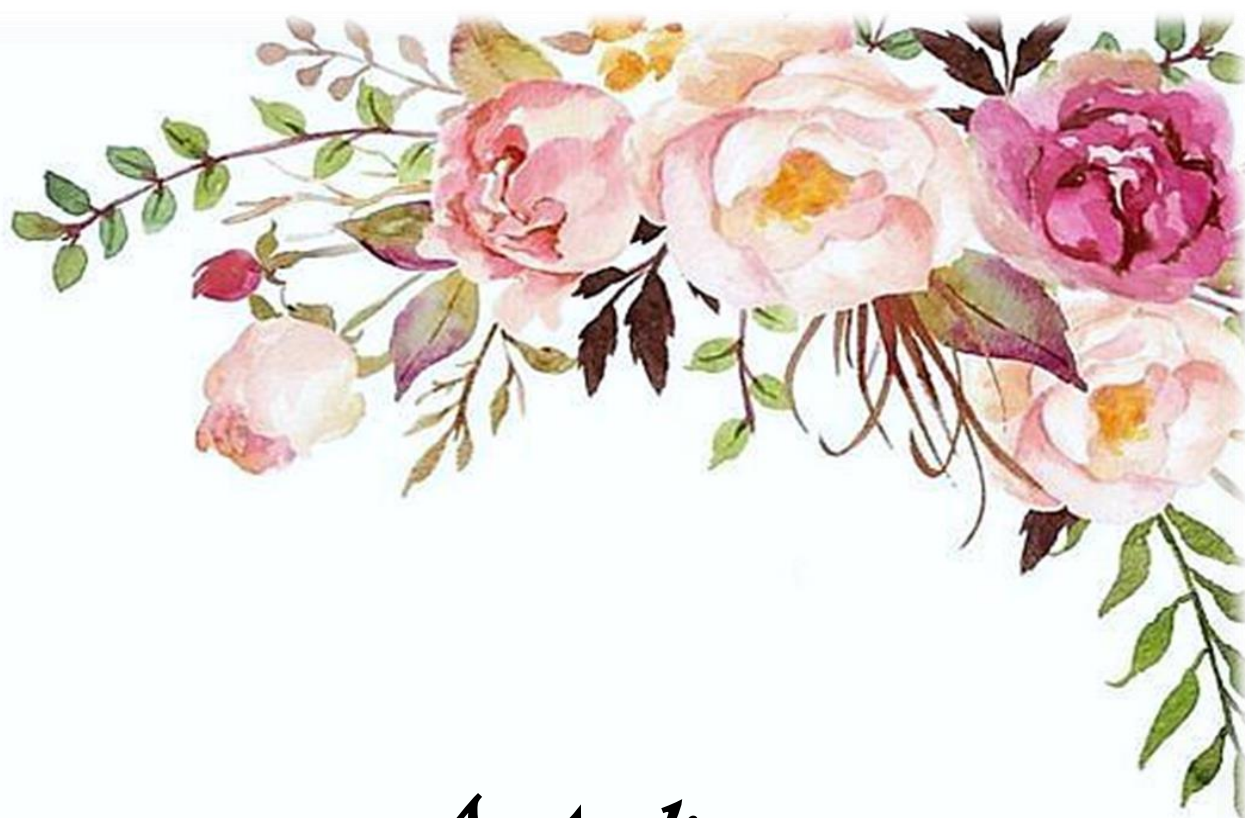
23. Silva Rudval Souza da, Trindade Gêssica Sodré Sampaio, Paixão Gilvânia Patrícia do Nascimento, Silva Maria Júlia Paes da. Family conference in palliative care: concept analysis. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2018 Feb [cited 2019 May 28] ; 71(1): 206-213. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100206&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>.
24. Furtado Maria Edilania Matos Ferreira, Leite Darla Moreira Carneiro. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2017 Dec [cited 2019 May 28] ; 21(63): 969-980. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000400969&lng=en. Epub Feb 23, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>.
25. Covelo Bárbara Souza Rodriguez, Badaró-Moreira Maria Inês. Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2015 Dec [cited 2019 May 28] ; 19(55): 1133-1144. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000401133&lng=en. Epub Sep 08, 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0472>.
26. Matos JC, Borges MS . THE FAMILY AS A MEMBER OF PALLIATIVE CARE ASSISTANCE. *Rev enferm UFPE on line.* [internet] 2018 [cited 2019 May 02]; 12(9):2399-406. Available from: <http://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29932>
27. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care.* 2015 Aug; 14:35. Doi: <http://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
28. Paiva Fabianne Christine Lopes de, Almeida Júnior José Jailson de, Damásio Anne Christine. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2014 Dec [cited 2019 May 28] ; 22(3): 550-560. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000300019&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>.
29. Lima SF, Silva RGM, Silva VSC, Viviane de Sá Coelho, Pasklan ANP, Reis LMCB, Silva UC. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *REME – Rev Min Enferm.* 2016; [cited 2019 May 28] ; 20:e967. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1103> DOI: 10.5935/1415-2762.20160037
30. Fernanda SSR, Marlis MP. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia.* [internet] 2012 [acesso em 01 maio 2019]; 58(4): 619-627. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v04/pdf/19-indice.pdf
31. Mattos, Karine et al. Estratégias de Enfrentamento do Câncer Adotadas por Familiares

- de Indivíduos em Tratamento Oncológico. **Revista Psicologia e Saúde**, [S.l.], jun. 2016. ISSN 2177-093X. Disponível em:
<<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/481>>. Acesso em: 28 maio 2019. doi:<http://dx.doi.org/10.20435/2177093X2016101>.
32. Lima Ribeiro, A, Leite de Almeida, CS, de Oliveira Reticensa, K, Guimarães Maia, MR, Aparecida Sales, C. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Rev Rene* [Internet]. 2014;15(3):499-507. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324031781015>
 33. Yoni TD. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *Medisan* 2011;15(2):197-203
 34. Radovanovic Cremilde Aparecida Trindade, Cecilio Hellen Pollyanna Mantelo, Marcon Sonia Silva. Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013 Mar [cited 2019 May 28] ; 34(1): 45-54. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000100006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100006>.
 35. Khalaf Daiana Kloh, Reibnitz Kenya Schmidt, Lima Margarete Maria de, Correa Aline Bussolo, Martini Jussara Gue. Integração ensino-serviço: construindo o ateliê pedagógico em saúde. *Rev. Bras. Enferm.* [Internet]. 2019 Apr [cited 2019 May 28] ; 72(2): 375-382. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200375&lng=en. Epub Apr 18, 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0008>.
 36. Souza TCF, Melo AB, Costa CML, Carvalho JN. Modelo calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. *Enfermagem em Foco*. [internet] 2017 [acesso em 02 maio 2019]; 8(1):17-21. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/927/369>.
 37. Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demanda e recursos. *Esc. Anna Nery*. [internet] 2008 [acesso em 01 maio 2019]; 12(2):271-277. Disponível em: http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=317
 38. Von Bertalanffy, Ludwig. General system theory. New York, George Braziller, 1968. p. 38.
 39. Maturana, H. 2001. Cognição, ciência e vida cotidiana. Belo Horizonte, UFMG, 203 p.
 40. 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.* [internet] 2015 [acesso em 02 maio 2019]; 20(4): 662-671. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41527/26622>.
 41. Silva Lúcia, Bousso Regina Szytli, Galera Sueli Aparecida Frari. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de isodos na prática clínica. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2009 Aug [cited 2019 May 28] ; 62(4): 530-534. Available

from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000400006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000400006>.

42. Souza MMS, Arruda AJCG, Rodrigues FA, Silva GM, Santos FS, Vasconcelos DIB. Sentimentos de idosos hospitalizados pelo câncer: expectativas sobre alta hospitalar e a influência familiar. *Rev enferm UFPE on line*. [internet] 2016 [acesso em 03 maio 2019]; 10(10):3720-6. Disponível em: DOI: 10.5205/reuol.9667-87805-1-ED1010201601
43. Cecilio HPM, Higarashi IH, Marcon SS. Opinião dos profissionais de saúde sobre os serviços de controle da tuberculose. *Actapaul.enferm*. [internet] 2015 [acesso em 03 maio 2019]; 28(1): 19-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n1/1982-0194-ape-028-001-0019.pdf>
44. Medeiros MJL. Estrutura familiar de pacientes sob cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva: estudo à luz do modelo Calgary [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2018.
45. Oliveira TC. Estrutura de famílias de crianças com câncer em cuidados paliativos: estudo à luz do modelo Calgary [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2018.
46. Carvalho MSB. Vivências de famílias de crianças com câncer no contexto amazônico [dissertação]. Belém: Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, 2017.
47. Rodrigues FA. Avaliação da família de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary [tese]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2015.
48. Duarte MCS. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos hospitalizados sob cuidados paliativos [tese]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2015.
49. Fernandes MA. Cuidados paliativos e luto antecipatório: um estudo à luz do Modelo Calgary de avaliação da família [dissertação]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, 2014.
50. Taquette SR, Minayo MC. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. [internet] 2016 [acesso em 03 maio 2019]; 26(2): 417-434. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312016000200417&script=sci_abstract&tlng=pt
51. 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 Heal Care*[Internet] 2007 [citado em 27 mai 2019]; 19(6):349-357. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
52. Maciel MG, Tavares RT. Palliative performance scale: PPS versão 2. [Internet]. Tradução para a língua portuguesa. São Paulo: 2009. [citado Nov 21]. Disponível em: https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf

53. Yoon, SJ, Choi, SE, LeBlanc, TW, Suh, SY. (2018). Palliative Performance Scale Score at 1 Week After Palliative Care Unit Admission is More Useful for Survival Prediction in Patients With Advanced Cancer in South Korea. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 35(9), 1168–1173. <https://doi.org/10.1177/1049909118770604>
54. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de Pesquisa. Editora Gen. 8º edição ;368p 2017.
55. Brasil. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras envolvendo seres humanos Ministério da Saúde [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
56. COFEN. RESOLUÇÃO COFEN Nº 564/2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html



Apêndices



APÊNDICE A

Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

O(a) Senhor (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias a pacientes com câncer em cuidados paliativos**”. Neste estudo pretendemos conhecer a sua vivência e relacionamento familiar (a exemplo de saber informações de onde você mora?, Quais as ocupações dos membros da família? Quais são os lugares que você costuma frequentar com o paciente? Quais são os locais em que o paciente costuma se sentir bem? Se você e paciente realizavam alguma atividade física?, entre outras perguntas parecidas com estas.)

O motivo que nos leva a estudar essa temática é acreditarmos que a avaliação familiares e dos pacientes em cuidados paliativos seja importante para que os profissionais de enfermagem e demais profissionais da saúde possam melhorar o seu atendimento e possam fornecer maior qualidade de vida aos pacientes, já que os familiares são fundamentais no cuidado do paciente durante sua internação no hospital e também fora desse hospital.

Para este estudo perguntaremos a você paciente/familiar questões sociodemográficas (por exemplo: local de nascimento, moradia, renda idade, ocupação, religião, grau de parentesco com o paciente entre outras perguntas parecidas com estas) Para a entrevista perguntaremos a você sobre o relacionamento do paciente e seu dia-a-dia. Gravaremos apenas a voz, não utilizaremos nenhum tipo de imagem. A gravação da voz será utilizada apenas para que possamos copiar o que foi dito e facilitar a análise dos depoimentos. Garantimos que a gravação ficará sob sigilo com a pesquisadora. Também informamos que os nomes (tanto do paciente quanto do familiar) não serão revelados em evento científico ou estudo.

Quanto aos benefícios, este estudo não fornecerá benefícios diretos no tratamento de saúde. Porém, esperamos que os resultados desse estudo possam contribuir ao meio científico para divulgar a importância dos cuidados paliativos ao paciente com câncer e sua família e novas olhares acerca dos cuidados do paciente com câncer.

Quanto aos riscos deste estudo, destacamos que não existem riscos físicos previsíveis, porém, acreditamos que possa surgir algum desconforto no momento da entrevista em compartilhar informações pessoais ou confidenciais do relacionamento cotidiano com o paciente ao pesquisador. Para minimizar tais riscos a entrevista será gravada em um ambiente calmo, tranquilo, silencioso e no momento em que o paciente e/ou familiar estejam dispostos a conversar e responder as perguntas da pesquisadora.

A sua participação no estudo é voluntária. Portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer nenhuma informação a pesquisadora caso não queira. Caso aceitem participar deste estudo poderá desistir a qualquer momento da pesquisa. Sua participação neste estudo não gera nenhum custo e não será disponibilizada nenhuma compensação financeira adicional. No caso de desistência, o (a) senhor (a) não terá qualquer tipo de prejuízo em relação à assistência prestada ao paciente pela equipe de saúde do Serviço hospitalar. Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira Informamos que este estudo obedecerá à resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, no Núcleo de Estudos sobre Ética, Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba e a outra será fornecida a você. Necessitamos que, caso queira participar deste estudo, assine esse termo de consentimento.

Eu, _____, fui informado (a) dos objetivos do estudo “**Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar a pacientes com câncer em cuidados paliativos**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Recife, _____ de _____ 2017.

Nome Assinatura participante Data

Nome Assinatura pesquisador Data

Nome Assinatura testemunha Data

Nome Assinatura testemunha Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP / HCP– Comitê de Ética em Pesquisado Hospital de Câncer de Pernambuco.

Av. Cruz Cabugá, 1597 Santo Amaro – Recife PE. CEP: 50040000.

E-mail: cep@hcp.org.br . Contato: 3217-8005

APÊNDICE B

Instrumento Caracterização Sociodemografica E Clínica

1.1 CARACTERIZAÇÃO DO PACIENTE:

Identificação do paciente

- Paciente n °:
- Idade:
- Sexo
- Estado civil:
- Escolaridade:
- Religião:
- Ocupação:
- Procedência (moradia):
- Renda familiar:
- Familiar que mais acompanha o paciente no hospital:

História Clínica

- Número do prontuário:
- Clínica de origem:
- Data de admissão na instituição:
- Data de admissão na UTI:
- Diagnóstico:
- HDA:
- Motivo da internação:
- Tratamentos realizados:

1.2 CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR

- Família n°:
- Data da entrevista:
- Grau de Parentesco:
- Participação no cuidado ao paciente:
- Sexo:
- Idade:
- Estado civil:
- Escolaridade:
- Religião:
- Ocupação:
- Procedência:

APÊNDICE C

Roteiro da entrevista semi estruturada

I AVALIAÇÃO ESTRUTURAL

Estrutura Interna

Composição familiar:

- Quem faz parte de sua família?
- Quem mora em sua casa?
- Alguma pessoa da família mudou-se recentemente?
- Há mais alguém que vive com vocês que não é da família?

Gênero:

- Quem toma as decisões na família?
- Quem assume os principais cuidados do seu familiar após o surgimento da doença dele?

Ordem de nascimento:

- Quantos filhos o (a) paciente tem?
- Quais os nomes deles?
- Quem é o mais velho? Quantos anos ele tem?
- Qual a ordem de nascimento?
- Ele(a) tem bom relacionamento com os filhos?

Subsistemas:

- Como a sua família se organiza para cuidar do familiar acometido pela doença?
- Quem são os familiares mais afetados pelo problema do paciente?

Limites:

- Vocês conversam entre si sobre a doença de seu familiar?
- Existem outras pessoas que vocês conversam sobre a doença do paciente? Quem?
- Quem vocês procuram quando estão tristes, angustiados para conversar?

Estrutura externa

Família extensa:

- Quais os parentes mais próximos a vocês?
- Com que frequência você tem contato com os outros membros da família?
- Quais os membros da família que você não vê há bastante tempo?
- Eles procuram saber como o paciente está?
- Qual o membro da família você pede ajuda quando surge algum problema com o paciente ou quando necessita tomar alguma decisão em relação ao tratamento do paciente?
- Com que tipo de ajuda a família colabora para o tratamento do paciente?
- Houve alguma mudança em relação a aproximação com os demais membros da família?

Sistemas mais amplos:

- Quais profissionais de saúde estão envolvidos com sua família?
- Quantas instituições interagem regularmente com vocês?
- Você recebe algum apoio aqui neste hospital; os profissionais daqui lhe dão

informações quando solicitadas? Conversam com vocês sobre o estado clínico de seu familiar?

- Há apoio da Unidade Básicas de Saúde?

Contexto

Classe social:

- Mora em casa própria ou alugada?
- Quantas pessoas trabalham?
- A situação financeira da família influencia no cuidado de seu familiar adoecido?

Religião:

- Vocês participam de alguma igreja?
- Conversar com alguém de sua igreja o ajuda a enfrentar a doença de seu familiar?
- Suas crenças religiosas são um apoio para vocês?

Ambiente:

- Quais serviços comunitários sua família utiliza?
- Como é o relacionamento com os vizinhos?

II AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO

Estágios/Vínculo

- Fale um pouco sobre a relação de vocês com cada membro da família?
- Existe algum conflito que dificulta o relacionamento familiar?

III AVALIAÇÃO FUNCIONAL

Limites/Responsabilidades

- Como são distribuídas as responsabilidades/deveres dentro da família
- Como cada um se comporta com relação às responsabilidades e aos deveres?
- Quais sentimentos vivenciados desde o diagnóstico da doença de seu familiar?
- Como você e sua família tem enfrentado a doença e o tratamento do seu familiar?
- Quem lhe fornece mais apoio durante a doença de seu familiar?
- O que você faz para aliviar o sofrimento durante o agravamento da doença de seu familiar?
- Quais sentimentos da família diante da impossibilidade de cura de seu familiar?
- Quais as expectativas de futuro que a família possui?

Anexos

ANEXO A

Escala de Performance Paliativa

Quadro 1 – Palliative Performance Scale (PPS)					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para <i>hobbies</i> / trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte	–	–	–	–

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care, v. 9, n. 4, p. 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel/ Ricardo Tavares de Carvalho.

ANEXO B

CARTA DE ANUÊNCIA DO HOSPITAL DO CÂNCER DE PERNAMBUCO



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos o/a pesquisador(a) **Amanda Maritsa de Magalhães Oliveira** a desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado: **Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de pacientes com câncer em cuidados paliativos**, que está sob a coordenação/orientação de: **Patrícia Serpa de Souza Batista**, cujo objetivos são: Avaliar a estrutura, desenvolvimento e funcionamento de famílias de pacientes com câncer à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar; Investigar a vivência de familiares de pacientes com câncer sob palição. A aceitação está condicionada ao cumprimento do(a) pesquisador(a) aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa. A coleta de dados da pesquisa só poderá ter início após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCP.

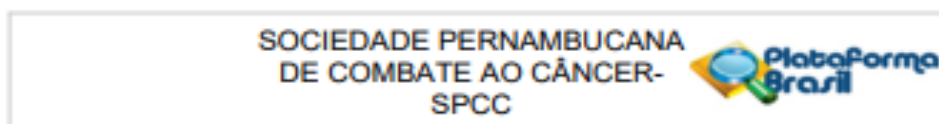
Recife, 11/ 07 / 2017.


Dr. José Roberto
Superintendente de Ensino e Pesquisa

Assinatura e carimbo do Superintendente de Ensino e Pesquisa ou pessoa da instituição por ele delegada.

ANEXO C

**Certidão de aprovação do projeto de tese pelo Comitê de Ética e Pesquisa da
Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer (SPCC)**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: APLICAÇÃO DO MODELO CALGARY PARA AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: Amanda Maritsa de Magalhães Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 71835317.0.3001.5205

Instituição Proponente: SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE COMBATE AO CÂNCER -SPCC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.389.559

Apresentação do Projeto:

O estudo proposto consistirá numa pesquisa de campo de natureza qualitativa, norteador pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Esse tipo de pesquisa responde a questões específicas de modo particular e não quantifica o universo estudado. Busca ocupar-se de significados como crenças, motivos, aspirações, valores e atitudes advindos da interação social. Valorizam os aspectos humanos caracterizados não só pela ação, mas também pela reflexão sobre o que se faz, e de tal modo, interpretar as atitudes a partir da realidade vivida e dividida com seus semelhantes. A pesquisa será realizada no Hospital do Câncer de Pernambuco na Unidade de Cuidados Paliativos, na cidade do Recife-PE, por se tratar de um hospital de referência no tratamento de pacientes com Câncer do Estado, e por ter em sua estrutura funcional uma unidade de internação que alberga pacientes com câncer sem possibilidade terapêutica de cura. A população deste estudo será constituída por pacientes em tratamento de câncer sem possibilidades terapêuticas de cura e suas famílias. Para identificá-los, será utilizada a Escala de Performance Paliativa, baseada nos registros em seus prontuários. A amostra será composta de 10 pacientes e no mínimo 10 familiares. A amostra será selecionada com base nos seguintes critérios: que o paciente seja maior de 18 anos, apresente o escore da Escala de Performance Paliativa igual ou abaixo de 50%, esteja consciente e orientado no momento da coleta dos dados e que tenha interesse em participar do estudo.

Endereço: Av. Cruz Cabugá, 1567
Bairro: Santo Amaro **CEP:** 50.040-000
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)3217-8005 **Fax:** (81)3217-8005 **E-mail:** cep@hcp.org.br

**SOCIEDADE PERNAMBUCANA
DE COMBATE AO CÂNCER-
SPCC**



Continuação do Parecer: 2.389.559

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_987116.pdf	06/11/2017 22:20:09		Aceito
Outros	FORMULARIO.docx	24/07/2017 12:15:28	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	INSTRUMENTO.docx	24/07/2017 12:14:14	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	EPP.docx	24/07/2017 12:13:38	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	CERTIDAOPPGENF.pdf	24/07/2017 12:11:56	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	GERENCIADE.pdf	24/07/2017 12:10:02	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	DEPOIMENTOS.pdf	24/07/2017 12:09:31	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	COMPROMISSOECONFL.pdf	24/07/2017 12:08:57	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Outros	carta.pdf	24/07/2017 12:07:53	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investidor	PROJETOF.docx	24/07/2017 12:05:37	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	24/07/2017 12:05:04	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	24/07/2017 12:04:21	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	24/07/2017 12:03:18	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	24/07/2017 12:01:08	Amanda Maritza de Magalhães Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Cruz Cabugá, 1597

Bairro: Santo Amaro

CEP: 50.040-000

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)3217-8005

Fax: (81)3217-8005

E-mail: cep@hcp.org.br

ANEXO D**Comprovante de Aceite do manuscrito para o Periódico Anna Nery de
Enfermagem**

31/01/2019

Email – Amanda Maritsa – Outlook

Escola Anna Nery - ScholarOne updates on the manuscript

Escola Anna Nery <onbehalfof@manuscriptcentral.com>

Dom, 20/01/2019 16:54

Para: amanda_maritsa@hotmail.com <amanda_maritsa@hotmail.com>

20-Jan-2019

Dear Ms. OLIVEIRA:

We inform you that the manuscript EAN-2018-0109 Title:

ONCOLOGICAL PALLIATIVE ATTENTION WITH FAMILY EMPHASIS: an integrative literature review was considered accepted for publication after peer review.

To continue the publishing process, access the system by link [https://mc04.manuscriptcentral.com/ean-scielo?](https://mc04.manuscriptcentral.com/ean-scielo?URL_MASK=9344856bd004497cb59522363408d1fe)

URL_MASK = 9344856bd004497cb59522363408d1fe and follow the guidelines

Thank you for your participation.

Sincerely,

Profª. Drª Ivone Evangelista Cabral.

Editor-in-chief the Escola de Enfermagem Anna Nery

Escola Anna Nery

Rua Afonso Cavalcanti, 275, Cidade Nova

20211-110, Rio de Janeiro - RJ, Brasil

Tel./Fax: +55 21 2293-0528 r. 209



annaneryrevista@gmail.com

ANEXO E

Normas de submissão da Revista Brasileira De Enfermagem (REBEn)

Política Editorial

A **REBEn** é publicada na versão impressa e eletrônica. Tem, como público alvo, profissionais e estudantes de Enfermagem e da Saúde. Recebe a submissão de manuscritos nos idiomas português, inglês e espanhol. Para manuscritos aceitos para publicação redigidos em português, será solicitada a tradução da versão final para o inglês, que será disponibilizada na versão eletrônica.

Além de seis fascículos regulares por ano, podem ser publicados, eventualmente, números especiais, de acordo com avaliação da pertinência pela Comissão de Publicação ou Conselho Editorial da REBEn, e com a aprovação expressa da Diretoria da ABEn Nacional.

Os manuscritos devem destinar-se exclusivamente à **REBEn**, não sendo permitida sua submissão simultânea a outro(s) periódico(s). Quando publicados, passam a ser propriedade da revista, sendo vedada a reprodução parcial ou total dos mesmos, em qualquer meio de divulgação, impresso ou eletrônico, sem a autorização prévia do(a) Editor(a) Científico(a) da Revista.

A **REBEn** adota a exigência da Organização Mundial da Saúde e do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas de registro prévio dos ensaios clínicos (estudos experimentais randomizados) em plataforma que atenda os critérios elaborados por estas duas organizações. O número do registro do ensaio clínico deverá constar em nota de rodapé, na Página de Identificação do manuscrito, aspecto a que se condiciona a publicação.

- **Declaração sobre Ética e Integridade em Pesquisa**

Para a publicação, a **REBEn** considera uma condição *sine qua non* que os manuscritos a ela submetidos tenham cumprido as diretrizes ético-legais que envolvem a elaboração de trabalhos acadêmicos e / ou técnico-científicos e a pesquisa com seres humanos ou com animais.

Em se tratando de pesquisa envolvendo seres humanos, e atendendo o disposto na Resolução CNS nº 466/2012, o(s) autor(es) deve(m) mencionar, no texto do manuscrito, o número do protocolo de aprovação do projeto, emitido por Comitê de Ética reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, do Conselho Nacional de

Saúde (CONEP-CNS), ou por órgão equivalente, quando tiver sido executada em outro país. Do mesmo modo, deve(m) mencionar no manuscrito os procedimentos adotados para obtenção da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes da pesquisa.

Nos trabalhos de pesquisa experimental envolvendo animais, deve ser respeitada a Lei nº 11.794, de 8 de outubro de 2008, que regulamenta o inciso VII do § 1º do Art. 225 da Constituição Federal, estabelecendo procedimentos para o uso científico de animais; e as normas estabelecidas no *Guide for the Care and Use of Laboratory Animals* (*Institute of Laboratory Animal Resources, National Academy of Sciences, Washington, D.C.*, Estados Unidos), de 1996, e nos Princípios Éticos na Experimentação Animal (Colégio Brasileiro de Experimentação Animal – COBEA, disponível em: <www.cobea.org.br>), de 1991. O(s) autor(es) devem mencionar, no texto do manuscrito, o número do protocolo de aprovação do projeto, emitido por Comissão de Ética no Uso de Animais (CEUA), credenciada pelo Conselho Nacional de Controle de Experimentação Animal (CONCEA), órgão integrante do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação.

A **REBE**n apoia as Recomendações para a Condução, Relatório, Edição e Publicação de Trabalhos Acadêmicos em Revistas Médicas (*Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals*), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (*International Committee of Medical Journal Editors*). Essas recomendações, relativas à integridade e padrões éticos na condução e no relatório de pesquisas, estão disponíveis na URL <http://www.icmje.org/urm_main.html>. Do mesmo modo, apoia os padrões internacionais para publicação de pesquisa responsável, desenvolvidos pelo COPE (Committee on Publication Ethics) e destinados a editores e autores (disponíveis em: <<http://publicationethics.org/international-standards-editors-and-authors>>).

Conceitos, ideias ou opiniões emitidos nos manuscritos, bem como a procedência e exatidão das citações neles contidas, são de inteira responsabilidade do(s) autor(es).

Categorias de Manuscritos

Editorial – Texto sobre assunto de interesse para o momento histórico ou a produção do conhecimento veiculada a um determinado fascículo, com possível repercussão Enfermagem e Saúde. Pode conter até **duas (2) páginas**, incluindo até **duas referências**, quando houver.

Pesquisa – Estudo original e inédito, que contribui para agregar informação nova ou para corroborar o conhecimento disponível sobre objeto de investigação relacionado ao escopo da Enfermagem e Saúde. Estão incluídos nesta categoria os ensaios clínicos randomizados. Deve conter um máximo de **quinze (15) páginas**, incluindo resumos e **no máximo 30 referências**.

Revisão – Estudo que reúne, de forma ordenada, resultados de pesquisas a respeito de um tema específico, auxiliando na explicação e compreensão de diferenças encontradas entre estudos primários que investigam a mesma questão, e aprofundando o conhecimento sobre o objeto da investigação. Utiliza métodos sistemáticos e critérios explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, e para coletar e analisar dados dos estudos incluídos na revisão. Deve conter um máximo de **vinte (20) páginas**, incluindo resumos e referências.

Reflexão – Formulação discursiva aprofundada, focalizando conceito ou constructo teórico da Enfermagem ou de área afim; ou discussão sobre um tema específico, estabelecendo analogias, apresentando e analisando diferentes pontos de vista, teóricos e/ou práticos. Deve conter um máximo de **dez (10) páginas**, incluindo resumos e referências.

Relato de Experiência – Estudo em que se descreve uma situação da prática (ensino, assistência, pesquisa ou gestão/gerenciamento), as estratégias de intervenção e a avaliação de sua eficácia, de interesse para a atuação profissional. Deve conter um máximo de **dez (10) páginas**, incluindo resumos e referências **no máximo 10 referências**.

Eventualmente, poderão ser publicados ainda:

Autor convidado – Manuscrito elaborado por autor convidado. Deve conter **no máximo 15 páginas**, incluindo resumos e **até 30 referências**;

Resenha - de obra contemporânea, avaliada como sendo de interesse do público alvo da REBEn, deve conter **no máximo 2 páginas**, incluindo 2 referências, se houver;

Carta ao Editor – máximo **1 página**.

Preparo dos Manuscritos

Aspectos gerais

A REBEn adota os Requisitos Uniformes para Manuscritos Submetidos a Revistas Biomédicas (*Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals*), do Comitê Internacional de Editores de Revistas Médicas (*International Committee of Medical Journal Editors – ICMJE*), atualizados em abril de 2010. Esses

requisitos, conhecidos como estilo *Vancouver*, estão disponíveis na URL http://www.icmje.org/urm_main.html.

Os manuscritos de todas as categorias aceitos para submissão à **REBEn** deverão ser preparados da seguinte forma:

Salvo em arquivo do *Microsoft® Office Word*, com configuração obrigatória das páginas em papel A4 (210x297mm) e margens de 2 cm em todos os lados, fonte *Times New Roman* tamanho 12, espaçamento de 1,5 pt entre linhas, parágrafos com recuo de 1,25 cm.

- As páginas devem ser numeradas, consecutivamente, até às Referências.
- O uso de negrito deve se restringir ao título e subtítulos do manuscrito.
- O itálico será aplicado somente para destacar termos ou expressões relevantes para o objeto do estudo.
- Nas citações de autores, *ipsis litteris*, com até três linhas, usar aspas e inseri-las na sequência normal do texto; naquelas com mais de três linhas, destacá-las em novo parágrafo, sem aspas, fonte *Times New Roman* tamanho 11, espaçamento simples entre linhas e recuo de 3 cm da margem esquerda. No caso de fala de depoentes ou sujeitos de pesquisa, o mesmo procedimento deve ser adotado.

As citações de autores no texto devem ser numeradas de forma consecutiva, na ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Devem ser utilizados números arábicos, entre parênteses e sobrescritos, sem espaço entre o número da citação e a palavra anterior, e antecedendo a pontuação da frase ou parágrafo [Exemplo: cuidado⁽⁵⁾]. Quando se tratar de citações sequenciais, os números serão separados por um traço [Exemplo: cuidado⁽¹⁻⁵⁾]; quando intercaladas, separados por vírgula [Exemplo: cuidado^(1,3,5)].

Não devem ser usadas abreviaturas no título e subtítulos do manuscrito.

No texto, usar somente abreviações padronizadas. Na primeira citação, a abreviatura é apresentada entre parênteses, e os termos a que corresponde devem precedê-la. As notas de rodapé deverão ser restritas ao mínimo indispensável, não sendo aceitas notas de fim nos manuscritos.

As ilustrações (tabelas, quadros e figuras, como fotografias, desenhos, gráficos, etc.) serão numeradas, consecutivamente, com algarismos arábicos, na ordem em que forem inseridas no texto, não podendo ultrapassar o número de cinco.

Qualquer que seja o tipo de ilustração, sua identificação aparece na parte superior, precedida da palavra designativa (desenho, esquema, fluxograma, fotografia, gráfico, mapa, organograma, planta, quadro, retrato, figura, imagem, entre outros), seguida do

número de ordem de sua ocorrência no texto, em algarismos arábicos, travessão e do respectivo título (Ex.: Tabela 1 – título). Após a ilustração, na parte inferior, indicar a fonte consultada, legenda, notas e outras informações necessárias à sua compreensão, se houver (ver: ABNT NBR 14724 / 2011 - Informação e documentação - Trabalhos acadêmicos — Apresentação).

As tabelas devem ser padronizadas conforme recomendações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Normas de apresentação tabular. 3.ed. Rio de Janeiro, 1993, disponíveis em <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>.

O(s) autor(es) do manuscrito submetido à **REBEn** deve(m) providenciar a autorização, por escrito, para uso de ilustrações extraídas de trabalhos previamente publicados.

Estrutura do texto

Artigos de **Pesquisa** e de **Revisão** devem seguir a estrutura convencional: Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusões (pesquisas de abordagem quantitativa) ou Considerações Finais (pesquisas de abordagem qualitativa). Os manuscritos de outras categorias podem seguir estrutura diferente.

Independentemente da categoria, os manuscritos devem incluir:

a) Documento com página de identificação

É **um documento** que deve conter, na ordem apresentada, os seguintes dados: título do artigo (**máximo de 12 palavras**) nos três idiomas (português, inglês e espanhol); nome do(s) autor(es), indicando, em nota de rodapé, cargo e função ocupados, Instituição a que pertence(m) e à qual o trabalho deve ser atribuído, e endereço eletrônico para troca de correspondência.

b) Documento principal

O documento principal, **sem identificação dos autores**, deve conter:

1) **Título do artigo:** no máximo de 12 palavras nos três idiomas (português, inglês e espanhol);

2) **Resumo e os descritores:** resumo limitado a **150 palavras**. Deve ser escrito com clareza e objetividade, o que, certamente, contribuirá para o interesse do público alvo na leitura do inteiro teor do manuscrito. O resumo deverá estar estruturado em **Objetivo, Método, Resultados e Conclusão**. O Resumo em português deverá estar acompanhado da versão em inglês (Abstract) e espanhol (Resumen). A estrutura em inglês deve ser: *Objective, Method, Results, Conclusion*. Em espanhol: *Introducción, Método,*

Resultados e Conclusión. Logo abaixo de cada resumo incluir, respectivamente, três descritores e três *palabras clave* do DeCS <<http://decs.bvs.br>>. Na versão em inglês incluir três *key words* do MeSH <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>>;

3) Corpo do texto: Consiste no corpo do manuscrito, propriamente dito, além das referências;

4) Agradecimentos (opcional): antes da lista de referências, devem ser colocados agradecimentos a agências de fomento ou pessoas que apoiaram o desenvolvimento da pesquisa;

5) Referências: o número de referências é limitado conforme a categoria do manuscrito. As referências, apresentadas no final do trabalho, devem ser numeradas, consecutivamente, de acordo com a ordem em que foram incluídas no texto; e elaboradas de acordo com o estilo *Vancouver*. Exemplos de referências nesse estilo, elaborados e atualizados pela Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos (*U.S. National Library of Medicine – NLM*), podem ser obtidos na URL <http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html>.

Para os artigos disponibilizados em português e inglês, deve ser citada a versão em inglês, com a paginação correspondente. Recomenda-se evitar citações de teses, dissertações, livros e capítulos, exceto quando se tratar de referencial teórico (Ex: Handbook Cochrane).

Processo de Submissão e Avaliação de Manuscritos

Os manuscritos devem ser submetidos a REBEn por meio da URL <<http://www.scielo.br/reben/>>, acessando-se o link *Submissão Online*.

Antes de submeter o manuscrito os autores devem verificar as normas da REBEn. O preenchimento completo dos metadados na submissão é obrigatório.

O autor responsável pela submissão deve ter à mão toda a documentação necessária: página de título; documento principal, Declaração de ciência dos autores sobre as instruções de publicação da REBEn (Modelo de Declaração de Ciência de Instruções); carta ao editor; comprovante de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética; comprovante de pagamento de taxa de submissão e Declaração de responsabilidade pela autoria, exclusividade de envio do manuscrito à REBEn, transferência de Direitos Autorais e ausência de conflito de interesses (Modelo de Declaração de Autoria).

Um *check list* para auxiliar os autores está disponível na versão impressa e *online*.

Para iniciar o processo, o responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema como autor. O sistema é autoexplicativo e, ao concluir o processo, será gerada uma ID para o manuscrito, com código numérico (Exemplo: 000001). O responsável pela submissão receberá uma mensagem informando a URL do manuscrito e um *login*, para que possa acompanhar, na interface de administração do sistema, o progresso do documento nas etapas do processo editorial.

Inicialmente, os editores avaliam o atendimento às normas para preparação de manuscritos; a inclusão do número do registro do ensaio clínico, quando for o caso, em nota de rodapé; o atendimento ao estilo *Vancouver* na elaboração da lista de referências; a clareza e objetividade do resumo; a inclusão dos descritores escolhidos entre os *DeCS (Descritores em Ciências da Saúde)* e *MeSH (Medical Subject Headings)*; e o potencial do manuscrito para publicação e possível interesse dos leitores.

Quando algum destes aspectos não for considerado satisfatório, o manuscrito é rejeitado, sendo automaticamente arquivado no sistema. Quando avaliado positivamente, o manuscrito é encaminhado para análise por pares (*peer review*), adotando-se a avaliação duplo-cega (*double blind review*), com que se busca garantir o anonimato dos autores e dos avaliadores. Os pareceres emitidos pelos avaliadores podem considerar o manuscrito *aceito*, *rejeitado* ou, ainda, que *requer revisões*, seja de forma ou de conteúdo. Os pareceres emitidos pelos avaliadores são apreciados pelo(a) Editor(a) Científico(a), e um parecer final é enviado para os autores.

Revista Brasileira de Enfermagem - REBEn

SGA Norte Quadra 603 Conj. B Av. L2 Norte

CEP 70830-102 Brasília-DF, Brasil

Tel.: (55 61) 3226-0653



reben@abennacional.org.br

ANEXO F

Normas De Submissão Para o Periódico Qualitative Health Research

Pesquisa qualitativa em saúde (QHR) é uma revista internacional, interdisciplinar, arbitrada para a melhoria dos cuidados de saúde e promover o desenvolvimento e compreensão de métodos de pesquisa qualitativa em ambientes de cuidados de saúde. Congratulamo-nos com manuscritos nas seguintes áreas: a descrição e análise da experiência doença, saúde e comportamentos de busca de saúde, as experiências de cuidadores, a organização sociocultural da saúde, política de saúde, e temas relacionados.

Também consideramos revisões críticas; artigos abordando métodos qualitativos; e comentários sobre questões conceituais, teóricas, metodológicas e éticas relativas à pesquisa qualitativa.

Os autores interessados em enviar um manuscrito para a revista podem fazer o download das Diretrizes de submissões. As submissões são tratadas on-line através do site da SAGE Track da Qualitative Health Research . Por favor, visite <http://mc.manuscriptcentral.com/qhr> para iniciar o processo de submissão.

IV. PREPARAÇÃO E SUBMISSÃO DO MANUSCRITO

A. Preparando um Manuscrito para Submissão

1. Princípios Gerais

O texto dos artigos que relatam pesquisa original é geralmente dividido em seções Introdução, Métodos, Resultados e Discussão. Essa assim chamada estrutura "IMRAD" não é um formato de publicação arbitrário, mas um reflexo do processo de descoberta científica. Os artigos frequentemente precisam de subtítulos nessas seções para organizar ainda mais seu conteúdo. Outros tipos de artigos, como metanálises, podem exigir formatos diferentes, enquanto relatos de casos, revisões narrativas e editoriais podem ter formatos menos estruturados ou não estruturados. Formatos eletrônicos criaram oportunidades para adicionar detalhes ou seções, informações em camadas, interligação, ou extraíndo partes de artigos em versões eletrônicas. Material somente

eletrônico suplementar deve ser submetido e enviado para revisão por pares simultaneamente com o manuscrito primário.

2. Diretrizes de Relatório

As diretrizes de relatórios foram desenvolvidas para diferentes desenhos de estudo; exemplos incluem CONSORT (www.consort.com) -statement.org) para estudos randomizados, STROBE para estudos observacionais (<http://stroke-statement.org/>), PRISMA para revisões sistemáticas e meta-análises (<http://prisma-statement.org/>), e STARD para estudos de diagnóstico(www.stard-statement.org/).

As revistas são encorajadas a pedir aos autores que sigam estas diretrizes porque ajudar os autores descrevem o estudo com detalhes suficientes para que ele ser avaliado por editores, revisores, leitores e outros pesquisadores que avaliam a literatura médica. Autores de manuscritos de revisão são encorajados a descrever os métodos usado para localizar, selecionar, extrair e sintetizar encontro; isso é obrigatório para revisões sistemáticas. Boa as fontes para as diretrizes de relatórios são a Rede EQUATOR (www.equator-network.org/home/) e os Diretrizes e Iniciativas para Relatórios de Pesquisa ([www.nlm.nih.gov / services / research_report_guide.html](http://www.nlm.nih.gov/services/research_report_guide.html)).

3. Seções do Manuscrito

A seguir estão requisitos gerais para relatar dentro de seções de todos os desenhos de estudo e formatos de manuscrito.

Folha de rosto

Informações gerais sobre um artigo e seus autores é apresentado em uma página de título do manuscrito e geralmente inclui o título do artigo, informações do autor, quaisquer fontes de apoio, contagem de palavras e, às vezes, o número de tabelas e figuras.

Título do artigo.

O título fornece uma descrição destilada do artigo completo e deve incluir informações que, juntamente com o resumo, tornará a recuperação eletrônica do artigo sensível e específica. Relatórios diretrizes recomendam e algumas revistas exigem que informações sobre o desenho do estudo fazem parte do título (particularmente importante para estudos randomizados e revisões sistemáticas e metanálises).

Alguns periódicos exigem um título curto, geralmente com no máximo 40 caracteres (incluindo letras e espaços) na página de título ou como entrada separada em um sistema de submissão eletrônica. Os sistemas eletrônicos de submissão podem restringir o número de caracteres no título.

Informação sobre o autor.

O mais alto nível acadêmico de cada autor graus devem ser listados, embora algumas revistas não publicar estes. O nome do (s) departamento (s) e instituição (ões) ou organizações onde o trabalho deve ser atribuído deve ser especificado. A maioria dos sistemas de submissão eletrônica exige que os autores forneçam informações completas de contato, incluindo correio terrestre e endereços de e-mail, mas a página de título o telefone e fax dos autores correspondentes números e endereço de e-mail. O ICMJE incentiva a listagem do Pesquisador Aberto e Identificação de Contribuinte (ORCID).

Exoneração de responsabilidade

Um exemplo de um aviso de isenção é um autor declaração de que as opiniões expressas no artigo submetido são seus e não uma posição oficial da instituição ou financiador.

Fonte (s) de apoio.

Estes incluem subsídios, equipamentos, medicamentos e / ou outro apoio que facilitou a conduta do trabalho descrito no artigo ou redação do artigo em si

Contagem de palavras

A contagem de palavras para o texto do artigo, excluindo seu resumo, agradecimentos, tabelas, legendas de figuras, e referências, permite que editores e revisores avaliem se as informações contidas no documento justificam o comprimento do trabalho, e se o manuscrito submetido cabe nos formatos e limites de palavras da revista. Separar a contagem de palavras para o resumo é útil pelo mesmo motivo.

Número de figuras e tabelas.

Alguns sistemas de submissão requer especificação do número de figuras e tabelas antes de fazer o upload dos arquivos relevantes. Estes números permitem equipe editorial e revisores para confirmar que todos os números e tabelas foram realmente incluídas no manuscrito e, porque as tabelas e figuras ocupam espaço, para avaliar se o informações fornecidas pelos números e tabelas justificam a comprimento do papel e o manuscrito se encaixa dentro dos limites de espaço da revista.

Introdução

Fornecer um contexto ou antecedentes para o estudo (isto é, a natureza do problema e sua importância). Indique o objetivo específico ou objetivo de pesquisa ou hipótese testado pelo estudo ou observação. Cite apenas referências diretamente pertinentes e não inclua dados ou conclusões do trabalho que está sendo relatado.

Métodos

O princípio orientador da seção métodos deve seja claro sobre como e por que um estudo foi feito de uma maneira particular. A seção de Métodos deve ter o objetivo de ser suficientemente detalhada, de modo que outros com acesso aos dados seria capaz de reproduzir os resultados. Em geral, a seção deve incluir apenas as informações disponíveis no momento em que o plano ou protocolo para o estudo estava sendo

escrito; todas as informações obtidas durante o estudo pertencem à seção Resultados. Se uma organização foi paga ou contratada para ajudar a conduzir a pesquisa (exemplos

incluir coleta e gerenciamento de dados), então isso deve ser detalhado nos métodos.

A seção de Métodos deve incluir uma declaração indicando que a pesquisa foi aprovada por um órgão de revisão local, regional ou nacional (por exemplo, comitê de ética, conselho de revisão institucional). Se existe dúvida se a pesquisa foi realizada de acordo com a Declaração de Helsinque, os autores devem explicar a justificativa para a sua abordagem e demonstrar que o mercado local, regional ou órgão nacional de revisão aprovou explicitamente os aspectos do estudo. Veja a Seção II.E.1.

Seleção e Descrição dos Participantes

Descreva claramente a seleção de participantes observacionais ou experimentais (indivíduos ou pacientes saudáveis, incluindo controles), incluindo critérios de elegibilidade e exclusão e uma descrição da população-fonte. Porque a relevância de variáveis como idade, sexo ou etnia não é sempre conhecido na época do desenho do estudo, pesquisadores devem visar a inclusão de populações representativas em todos os tipos de estudo e, no mínimo, fornecer dados descritivos para estas e outras variáveis demográficas relevantes. Garantir uso correto dos termos sexo (ao relatar fatores de risco) e gênero (identidade, fatores psicossociais ou culturais) e, a menos que seja inadequado, relatem o sexo e / ou gênero dos participantes do estudo, o sexo de animais ou células, e Descrever os métodos usados para determinar sexo e gênero. E se o estudo foi realizado envolvendo uma população exclusiva, por exemplo em apenas um sexo, os autores devem justificar por que, exceto em casos óbvios (por exemplo, cancro da próstata).

Os autores devem definir como eles determinaram raça ou etnia e justificar sua relevância. Os autores devem usar linguagem neutra, precisa e respeitosa para descrever os participantes do estudo e evitar uso de terminologia que possa estigmatizar os participantes.

Resultados

Apresentar seus resultados em seqüência lógica no texto, tabelas e figuras, dando as principais ou mais importantes descobertas primeiro. Não repita todos os dados nas tabelas ou figuras no texto; enfatizar ou resumir apenas os mais observações importantes. Fornecer dados sobre todos os dados primários e resultados secundários identificados na seção Métodos.

Materiais extras ou complementares e detalhes técnicos podem ser colocado em um apêndice onde eles estarão acessíveis, mas não interromper o fluxo do texto, ou eles podem ser publicados unicamente na versão eletrônica da revista.

Forneça resultados numéricos não apenas como derivados (por exemplo, porcentagens), mas também como números absolutos dos quais derivados foram calculados, e especificar a significância estatística a eles associada, se houver. Restringir tabelas e figuras àquelas necessárias para explicar o argumento do papel e avaliar dados de apoio. Use gráficos como uma alternativa para tabelas com muitas entradas; não duplicar dados em gráficos e tabelas. Evitar usos não técnicos de técnicas termos em estatística, como “aleatório” (o que implica dispositivo aleatório), “normal”, “significativo”, “correlações” e “amostra”. Relatório separado de dados por variáveis demográficas,

como idade e sexo, facilitam o agrupamento de dados para subgrupos através de estudos e deve ser rotineiro, a menos que existam razões imperiosas para não estratificar os relatórios, que devem ser explicado.

Discussão

É útil começar a discussão resumindo brevemente as principais descobertas e explorar possíveis mecanismos ou explicações para esses achados. Enfatize o novo e aspectos importantes do seu estudo e coloque suas descobertas o contexto da totalidade das provas relevantes. Estado às limitações do seu estudo e explore as implicações de suas descobertas para pesquisas futuras e para a prática clínica ou política.

Discuta a influência ou associação de variáveis, como sexo e / ou gênero, em suas descobertas, quando apropriado, e as limitações dos dados. Não repita em detalhes dados ou outras informações fornecidas em outras partes do manuscrito, como na seção Introdução ou Resultados. Relacione as conclusões com os objetivos do estudo, mas

evite declarações e conclusões não qualificadas não adequadamente apoiadas pelos dados. Em particular, distinguir entre significância clínica e estatística, e evite fazer declarações sobre benefícios e custos econômicos, a menos que manuscrito inclui os dados econômicos apropriados e análises. Evite reivindicar prioridade ou aludir ao

trabalho que não foi concluído. Indique novas hipóteses quando justificado, mas rotule-as claramente.

Referências

Os autores devem fornecer referências diretas ao original fontes de pesquisa sempre que possível. Referências não devem ser usado por autores, editores ou revisores para promover interesses próprios. Embora referências a artigos de revisão possam ser

uma maneira eficiente de orientar os leitores para um corpo de literatura, artigos de revisão nem sempre refletem o trabalho original com precisão. Por outro lado, extensas listas de referências a trabalho original em um tópico pode usar espaço excessivo. Menos referências a artigos originais importantes servem frequentemente como listas exaustivas, particularmente porque as referências podem agora ser adicionado à versão eletrônica de artigos publicados, e desde a busca de literatura eletrônica permite aos leitores recuperar literatura publicada de forma eficiente.

Não use resumos de conferências como referências: eles podem ser citada no texto, entre parênteses, mas não como notas de rodapé. Referências a artigos aceitos, mas ainda não publicados devem ser designados como “no prelo” ou “no futuro”. Informações de manuscritos submetidos mas não aceitos deve ser citada no texto como “observações não publicadas” com permissão por escrito da fonte.

Os artigos publicados devem referenciar os identificadores únicos e persistentes dos conjuntos de dados utilizados. Evite citar uma “comunicação pessoal”, a menos que fornece informações essenciais não disponíveis em um fonte, caso em que o nome da pessoa ea data da comunicação deve ser citada entre parênteses no texto. Para artigos científicos, obtenha permissão por escrito e confirmação de precisão da fonte de uma comunicação pessoal.

Alguns, mas nem todos os periódicos, verificam a exatidão de todos citações de referência; Assim, os erros de citação aparecem às vezes na versão publicada dos artigos. Para minimizar esses erros, as referências devem ser verificadas usando uma fonte bibliográfica, como o PubMed, ou cópias impressas de fontes originais. Os autores são responsáveis por verificar se nenhuma das referências cita artigos retratados, exceto no contexto de referência à retratação. Para artigos publicados em periódicos indexados na MEDLINE, o ICMJE considera PubMed a fonte autoritativa de informações sobre retrações.

Primeira publicação online

On-line First permite que os artigos finais (artigos concluídos e aprovados aguardando atribuição para uma futura edição) sejam publicado on-line antes de sua inclusão em uma edição de periódico, o que reduz significativamente o tempo de submissão e publicação. Visite a página de ajuda do SAGE Journals para mais detalhes, incluindo como citar on-line Primeiros artigos.

Acesso ao seu artigo publicado

O SAGE fornece aos autores acesso on-line ao seu artigo final. Promovendo seu artigo publicação não é o fim do processo! Você pode ajudar a divulgar seu trabalho e garantir que ele seja tão lido e citado como possível. O SAGE Author Gateway possui inúmeros recursos para ajudá-lo a promover seu trabalho. Visita a página Promover seu artigo no gateway para dicas e conselhos. Além disso, o SAGE é parceiro do Kudos, um serviço gratuito que permite aos autores explicar, enriquecer, compartilhar e medir o impacto de seu artigo. Descubrir como para maximizar o impacto do seu artigo com o Kudos.

Mais informações

Qualquer correspondência, consultas ou solicitações adicionais de informações sobre o processo de submissão do manuscrito deve ser enviado para o escritório editorial da Qualitative Health Research da seguinte forma:

Vanessa Shannon, Editora Gerenciadora

Email: vshannonqhr@gmail.com