



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

THAÍZA FERREIRA DA COSTA

**ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary de Avaliação
Familiar**

**JOÃO PESSOA-PB
2019**

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

THAÍZA FERREIRA DA COSTA

**ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary de Avaliação
Familiar**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem, na área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

ORIENTADORA: Profa. Dra. Patrícia Serpa de Souza Batista

**JOÃO PESSOA-PB
2019**

**Catalogação na publicação
Seção de Catalogação e Classificação**

C838e Costa, Thaiza Ferreira da.

Estrutura de famílias de pacientes com câncer em
Cuidados Paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary de
Avaliação familiar / Thaiza Ferreira da Costa. - João
Pessoa, 2019.

95 f.

Orientação: Patrícia Serpa de Souza Batista.

Coorientação.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Cuidados Paliativos, Enfermagem, Modelos teóricos.
2. Família. 3. Assistência. I. Batista, Patrícia Serpa de Souza. II. . III. Título.

UFPB/BC

THAÍZA FERREIRA DA COSTA

**ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM
CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary de
Avaliação Familiar**

Dissertação 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 Mestre em Enfermagem.

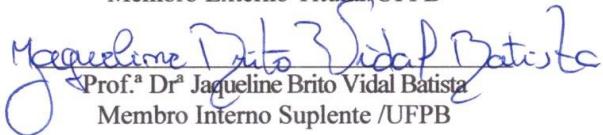
Aprovada em: ___ / ___ / ___

BANCA EXAMINADORA


Profª Drª Patrícia Serpa de Souza Batista
Orientadora/UFPB


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

Profª Drª Marcella Costa Souto Duarte
Membro Externo Titular/UFPB


Profª Drª Jaqueline Brito Vidal Batista
Membro Interno Suplente /UFPB

Profª Drª Francileide de Araújo Rodrigues
Membro Externo Suplente /UFPB

Dedicatória

A Deus, fonte de inspiração Divina sempre a me guiar ao alcance de merecimento por mais essa graça e vitória mesmo diante de minhas imperfeições, vacilos e descrenças, me oportunizando testemunhar a força do seu imenso amore amparo.

Esta conquista pertence também às pessoas com quem compartilho minha vida a razão de tudo o que sou e faço.

A minha mãe e meu pai, Ildete Ferreira e Antônio Ferreira, que desafiando todas as dificuldades fizeram-se disponíveis para me trazerem à vida e ensinaram-me a arte de vencer obstáculos com determinação, sabedoria, exemplos de dignidade, fé e esperança na proteção de Deus que tudo sabe, pode e permite.

As professoras Doutoras Solange Costa e Patrícia Serpa pelo incentivo, confiança, carinho, pela paciência, pela partilha de conhecimento, pelos ensinamentos para a vida e por não me fazer desistir, mesmo diante das dificuldades.

A meu filho Victor Gabriell, presente de Deus na minha vida, expressão genuína de alegria, perenidade e transformação.

Gratidão e admiração para sempre!

Agradecimentos

A Deus, fonte de luz eterna, que me aponta sempre o caminho certo a seguir, enchendo-me de bênçãos a cada etapa da minha caminhada.

A meus pais, por terem contribuído, mesmo diante das dificuldades, me deram força e coragem para vencer mais uma fase da minha vida. Sem dúvidas, esses sacrifícios deles nunca serão esquecidos por mim, sempre permanecerão nas páginas mais importantes da minha vida.

À professora Dra. Patrícia Serpa de Souza Batista, que desde o início desta caminhada me recebeu carinhosamente, agradecer pela paciência, pela partilha de conhecimento, pelos ensinamentos para a vida e por não me fazer desistir, mesmo diante das dificuldades. Para mim você é um exemplo de dedicação, doação, dignidade e amor. Não tenho palavras para descrever a minha gratidão!

À professora Dra. Solange Fátima Geraldo da Costa, pelo acolhimento, confiança e ensinamentos. Com sua maestria e exemplo de mulher, mãe, profissional e guerreira, concede-me alcançar esta vitória, mas especialmente, me fez crescer em aprendizado humano e espiritual. Minha sincera gratidão, respeito e carinho. Minha profunda gratidão!

Às Professoras Dra. Marcella Costa Souto Duarte, Dra. Francileide de Araújo Rodrigues e Dra. Jaqueline Brito Vidal Batista, por aceitarem fazer parte da banca de defesa, pelas valiosas contribuições para a construção desse trabalho.

Às minhas queridas amigas Amanda Maritsa, Débora Rodrigues, Thaís Costa, Jocerlânia Moraes, Carla Braz, Mônica Vasconcelos, Andréa Fernandes, Ana Zaccara, pela amizade, apoio, em todos os períodos vivenciados e incentivos sempre com carinho, entusiasmo, alegria e sorrisos. Vocês me apoiaram no momento que mais precisei e não tenho palavras para agradecer.

Às minhas irmãs Isabela, Jedite e Elizama e ao meus irmãos Antônio Júnior, Abinete e Américo, por terem contribuído para minha formação pessoal, aconselhando-me a cada decisão que era preciso tomar e me mostrando a força interior que eu tinha para chegar às minhas metas, e que muitas vezes eu não encontrava.

A todos os participantes do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioéticas e Cuidados Paliativos (NEPBCP) e aos docentes e funcionários do Programas de Pós Graduação em Enfermagem, pelo aprendizado e orientações.

A todos os pacientes e seus familiares que participaram desse estudo, motivo maior deste trabalho.

Enfim, a todos que contribuíram de forma direta ou indiretamente para a minha formação, o meu muito obrigado.

Com carinho agradeço!

“Não Sei”

*Não sei se a vida é curta ou longa para nós,
Mas sei que nada do que vivemos tem sentido,
Se não tocarmos o coração das pessoas.*

Muitas vezes basta ser:

*Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia, amor que promove.*

E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida.

*É o que faz com que ela não seja
Nem curta, nem longa demais.*

*Mas que seja intensa, verdadeira e pura,
Enquanto durar...*

(Cora Coralina)

Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina!

(Cora Coralina)

COSTA, T. F. **Estrutura de famílias de pacientes com câncer em cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.** 2019. 95 f. Dissertação (Mestrado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2019.

RESUMO

Introdução: os Cuidados Paliativos se apresentam como uma modalidade terapêutica com abordagem interdisciplinar que consiste em um conjunto de ações voltadas para pacientes com doenças ameaçadoras à vida, visando melhorar a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes e suas famílias. **Objetivo:** avaliar a estrutura de famílias de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos, à luz do Modelo Calgary. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, desenvolvida em uma instituição filantrópica, localizada na cidade de João Pessoa, Paraíba. Participaram da pesquisa seis famílias e pacientes com câncer em cuidados paliativos. Foi realizada a avaliação estrutural das famílias de pacientes oncológicos sob Cuidados Paliativos. Para a coleta de dados, foi empregado os instrumentos recomendados pelo modelo de avaliação familiar, utilizados para delinear as estruturas internas e externas da família, que são: o genograma e o ecomapa. O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, foi considerado os requisitos propostos pelo Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, através da Resolução nº 466/2012. **Resultados:** a avaliação familiar das seis famílias estudadas permitiu compreender os principais aspectos relacionados às estruturas internas e externas, bem como ao contexto familiar. Além desse aspecto, foram identificados os vínculos dos pacientes e seus relacionamentos no núcleo familiar e no meio onde estão inseridos, apresentando a rede de apoio e a reorganização da dinâmica familiar após o adoecimento de seus familiares. **Conclusão:** o Modelo Calgary de Avaliação Familiar poderá ser aplicado para diagnosticar a estrutura familiar de pacientes em Cuidados Paliativos, principalmente aqueles que se encontram em tratamento do câncer, objetivando aprimorar a assistência e a qualidade de vida do paciente e da família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Enfermagem; Modelos teóricos; Família; Assitência.

COSTA, T.F. **Family structure of cancer patients in palliative care: Study in light of the Calgary Family Assessment Model.** 2019. 95 f. Dissertation (Master). Health Sciences Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa. 2019.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is a therapeutic modality with an interdisciplinary approach consisting of a set of actions aimed at patients with life-threatening diseases, aiming to improve the quality of life and dignity of patients and their families.

Objective: To evaluate the structure of families of cancer patients in palliative care, in the light of the Calgary Model. **Methodology:** This is a qualitative field research, developed in a philanthropic institution, located in the city of João Pessoa, Paraíba. The study included six families and cancer patients in palliative care. Structural assessment of the families of cancer patients under palliative care was performed. For data collection, the instruments recommended by the family assessment model used to delineate the internal and external structures of the family were used: genogram and ecomap. The empirical material was analyzed in light of the Calgary Family Assessment Model. As it is a research involving human beings, the requirements proposed by the National Health Council / Ministry of Health, through Resolution No. 466/2012, were considered. **Results:** the family evaluation of the six families studied allowed us to understand the main aspects related to the internal and external structures, as well as the family context. In addition to this aspect, the patients' bonds and their relationships in the family nucleus and the environment where they are inserted were identified, presenting the support network and the reorganization of family dynamics after the illness of their family members. **Conclusion:** The Calgary Family Assessment Model can be applied to diagnose the family structure of patients in palliative care, especially those undergoing cancer treatment, aiming to improve care and quality of life of the patient and family.

Keywords: Palliative care. Nursing. Theoretical models. Family. Assistance.

COSTA, T.F. **Estructura familiar de pacientes con cáncer en cuidados paliativos: estudio a la luz del Modelo de Evaluación Familiar de Calgary.** 2019. 95f. Disertación (Maestros) Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa. 2019.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos son una modalidad terapéutica con un enfoque interdisciplinario que consiste en un conjunto de acciones dirigidas a pacientes con enfermedades potencialmente mortales, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la dignidad de los pacientes y sus familias. **Objetivo:** evaluar la estructura de las familias de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, a la luz del modelo de Calgary. **Metodología:** Esta es una investigación de campo cualitativa, desarrollada en una institución filantrópica, ubicada en la ciudad de João Pessoa, Paraíba. El estudio incluyó a seis familias y pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Se realizó una evaluación estructural de las familias de pacientes con cáncer bajo cuidados paliativos. Para la recopilación de datos, se utilizaron los instrumentos recomendados por el modelo de evaluación familiar utilizado para delinear las estructuras internas y externas de la familia: genograma y ecomap. El material empírico se analizó a la luz del Modelo de evaluación familiar de Calgary. Como se trata de una investigación que involucra seres humanos, se consideraron los requisitos propuestos por el Consejo Nacional de Salud / Ministerio de Salud, mediante la Resolución N ° 466/2012. **Resultados:** la evaluación familiar de las seis familias estudiadas nos permitió comprender los principales aspectos relacionados con las estructuras internas y externas, así como el contexto familiar. Además de este aspecto, se identificaron los lazos de los pacientes y sus relaciones en el núcleo familiar y el entorno donde se insertan, presentando la red de apoyo y la reorganización de la dinámica familiar después de la enfermedad de los miembros de su familia. **Conclusión:** El modelo de evaluación familiar de Calgary se puede aplicar para diagnosticar la estructura familiar de los pacientes en cuidados paliativos, especialmente aquellos que reciben tratamiento contra el cáncer, con el objetivo de mejorar la atención y la calidad de vida del paciente y la familia.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Enfermería. Modelos teóricos. Familia. Asistencia.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

ARTIGO 1

- Figura 1** Fluxograma do processo de seleção dos artigos científicos. 33

ARTIGO 2

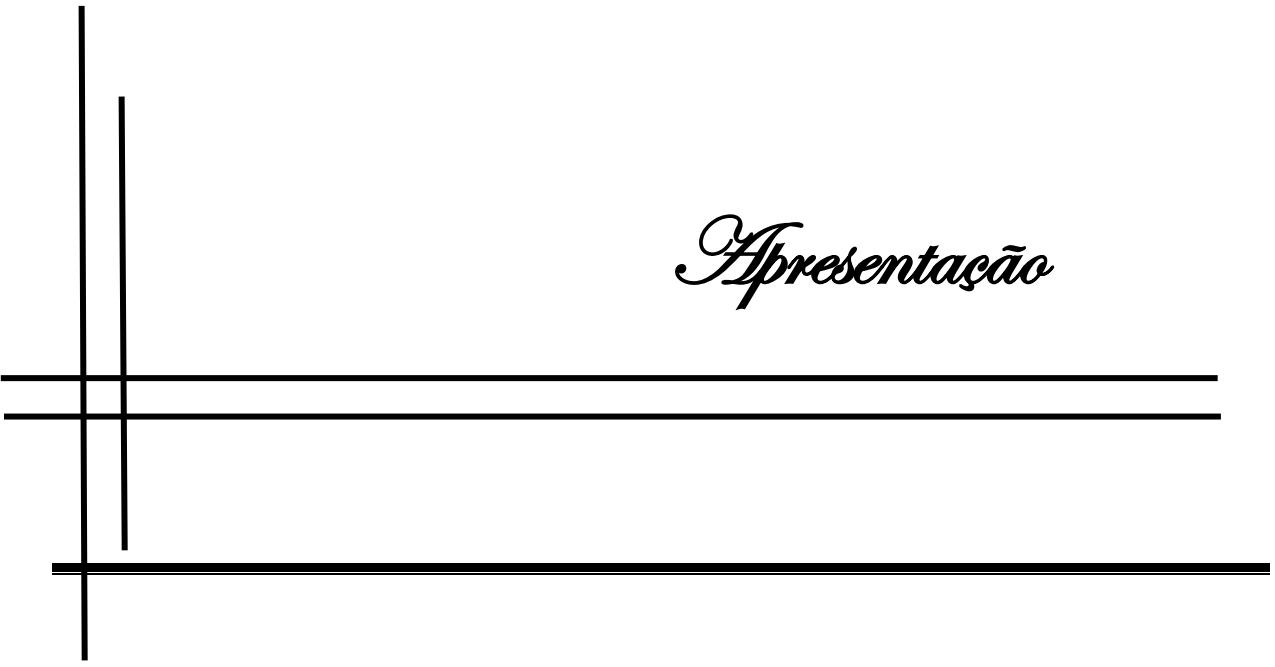
- Figura 1** Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Girassol 56
- Figura 2** Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Lírio 58
- Figura 3** Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Violeta 60
- Figura 4** Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Rosa 61
- Figura 5** Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Margarida 62
- Figura 6** Representação gráfica do genograma e ecomapa da família de Jasmin 64

LISTA DE SIGLAS E ABREVIARIAS

| | |
|---------------|--|
| ANCP | Academia Nacional de Cuidados Paliativos |
| IARC | International Agency for Research on Cancer |
| IHI | Internacional Hospice Institute |
| INCA | Instituto Nacional do Câncer |
| INSS | Instituto Nacional de Seguridade Social |
| NEPBCP | Núcleo de Estudo em Bioética e Cuidados Paliativos |
| MCAF | Modelo Calgary de Avaliação Familiar |
| OMS | Organização Mundial de Saúde |
| PPGENF | Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba |
| UBS | Unidade Básica De Saúde |
| USF | Unidade de Saúde da Família |
| WHO | World Health Organization |

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| APRESENTAÇÃO | 14 |
| 1 INTRODUÇÃO | 17 |
| 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 21 |
| 2.1 Modelo Calgary de Avaliação Familiar | 22 |
| 2.2. Artigo 1: Modelo Calgary no âmbito da enfermagem: revisão integrativa da literatura | 28 |
| 3 METODOLOGIA | 46 |
| 4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 50 |
| 4.1 Artigo 2: Estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary | 51 |
| 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 75 |
| REFERÊNCIAS | 77 |
| APÊNDICES | 79 |
| APÊNDICE A - Instrumento de Coleta de Dados | 80 |
| APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista | 82 |
| APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 84 |
| ANEXOS | 86 |
| ANEXO A - Normas da Revista | 87 |
| ANEXO B – Escala de Performance Paliativa | 93 |
| ANEXO C - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa | 94 |
| ANEXO D – Carta de Anuência | 97 |



Apresentação

APRESENTAÇÃO

Trata-se de uma dissertação na modalidade de artigo, estrutura adotada pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. Esta dissertação é composta por dois artigos, sendo o 1º de revisão integrativa e o 2º artigo relacionado ao material empírico da pesquisa de campo.

A aproximação com os estudos sobre a temática dos Cuidados Paliativos foi fortalecida com a minha inserção no Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética (NEPB), da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), onde me introduzi como membro, na busca de oportunidade para ampliar o meu conhecimento no campo de Cuidados Paliativos e de desenvolver pesquisas sobre a referida modalidade de cuidar. No referido núcleo, compartilhei da elaboração de artigos científicos, tais como: *Cuidados paliativos no contexto hospitalar: discursos de enfermeiros*; e *Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros assistenciais*. Tais construções me possibilitaram compreender bem mais a temática abordada.

Em função da grande importância da temática para a qualidade de vida de pacientes em terminalidade, a vivência com pacientes hospitalizados e em fase terminal, favoreceu o desenvolvimento de uma linha de pensamento que objetivava propiciar aqueles pacientes uma melhor qualidade de vida. Neste contexto, a inserção em grupo de pesquisa que tratava do assunto tornou-se imprescindível. Para atingir a meta de melhorar as condições de vida dos pacientes em fase de terminalidade foi necessário desenvolver pesquisas de campo que evidenciassem como aquelas pessoas viviam, quais os seus vínculos e como elas se sentiam no panorama da doença. Assim, a partir dessas informações seria possível desenvolver algumas metodologias de trabalho capazes de minimizar o sofrimento e a dor desses pacientes em fase terminal.

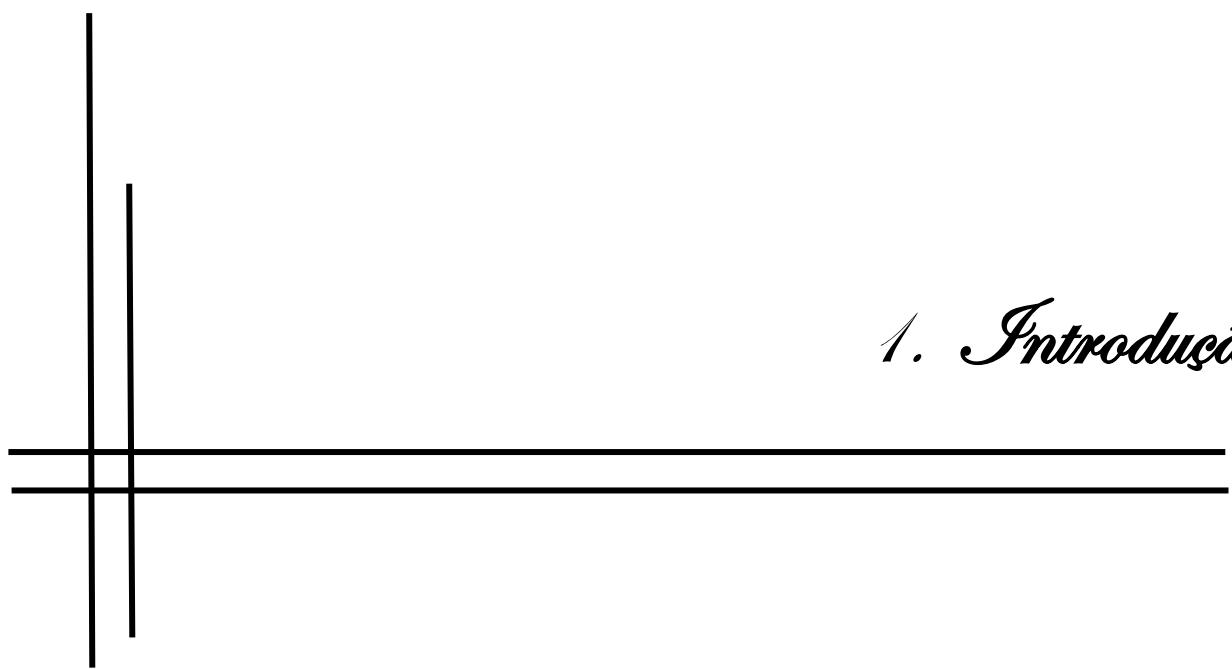
Uma das ferramentas disponíveis na literatura que avalia a estrutura familiar e os vínculos destes com o trabalho, Igreja, unidades de saúde, vizinhos, trabalho, etc é o Modelo Calgary. A partir da aplicação desse modelo nas avaliações da estrutura familiar é possível ter uma abordagem ampliada das condições de vida e de saúde do paciente, bem como do seu envolvimento com as redes de apoio.

Em suma, é possível relatar que o desenvolvimento de pesquisas que abordam essa temática é de grande relevância, tanto no aspecto funcional, como acadêmico, pois servirá de alicerce para o desenvolvimento de novas pesquisas a exemplo de dissertações, teses e artigos científicos, além do desenvolvimento de novas práticas de cuidado hospitalares e, melhoria da qualidade de vida dos pacientes em fase terminal.

Esta dissertação foi elaborada na modalidade de artigo científico, de acordo com as normas aprovadas pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba (PPGENF/CCS/UFPB), que regulamenta as regras para conclusão dos trabalhos de dissertações e teses, conforme descrito a seguir:

Artigo 1: Modelo Calgary no âmbito da enfermagem: revisão integrativa da literatura, o qual corresponde à revisão de literatura. Convém mencionar que este artigo se encontra no prelo do periódico denominado Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online.

Artigo 2: Estrutura de famílias de pacientes com câncer em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary, cujo objetivo é analisar a estrutura de famílias de pacientes com câncer em cuidados paliativos com câncer à luz do Modelo Calgary. O estudo corresponde à seção referente aos resultados e à discussão, na organização estrutural desta dissertação. Este manuscrito será encaminhado a um periódico B1.



1. Introdução

O cuidar é intrínseco ao ser humano, visto que abrange todas as fases da sua existência, isto é, do nascimento à sua terminalidade. No âmbito da enfermagem, profissão que tem contato direto com o paciente, o processo de cuidar requer um olhar holístico que contemple as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual do ser humano (EVANGELISTA et al., 2016).

O cuidado em enfermagem, portanto, constitui-se uma necessidade primordial aos pacientes, especialmente aos que são portadores de câncer em estágio avançado e que, portanto, estão vivenciando a hospitalização. Essa doença acarreta muito sofrimento e importantes alterações na vida do paciente e de sua família, que abrangem desde o físico até o emocional, devido à dor, ao desconforto, à dependência e à perda da autoestima provocados pela doença (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2012). Desse modo, o cuidado deve ser pautado de forma a abranger as necessidades do paciente e da família, procurando aliviar a dor e o sofrimento, promover conforto, melhorar a qualidade de vida.

É sob essa perspectiva que estão inseridos os Cuidados Paliativos (CP), considerados cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças avançadas e em fase terminal. Eles constituem uma abordagem de cuidado que se destina a melhorar a qualidade da vida de pacientes e familiares que enfrentam uma condição clínica que ameaça a continuidade da existência, por meio da prevenção, da avaliação e do tratamento da dor e do apoio psicossocial e espiritual (EVANGELISTA et al., 2016).

Santos (2011) alude que os Cuidados Paliativos se baseiam em um conhecimento científico inerente a várias especialidades e possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento das Ciências Médicas. Portanto, o trabalho de uma equipe de Cuidados Paliativos é regido por princípios claros: valoriza a vida e encara a morte como um processo natural; não abreia nem prolonga a vida; provê o alívio da dor e de outros sintomas; integra os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, dando oportunidades para o crescimento; oferece uma equipe interdisciplinar e um sistema de suporte para a família durante a doença do indivíduo e no período de enlutamento; e deve ser iniciado o mais precocemente possível.

Tais cuidados assistenciais possuem como filosofia valorizar a vida e encarar a morte como um processo normal. Para isso, não se deve adiá-la e nem prolongá-la, mas prover o alívio da dor e de outros sintomas, integrar os cuidados humanizados e oferecer suporte para que os pacientes possam viver o maisativamente possível, ajudando a família e os cuidadores no processo da doença (MELO; CAPONERO, 2011).

Os Cuidados Paliativos são norteados pelos seguintes princípios básicos: escutar o paciente, realizar o diagnóstico previamente antes de tratar, ter conhecimento preciso das drogas a serem utilizadas, administrar drogas que proporcionem mais de um objetivo de alívio, apresentar tratamentos simples, não tratar toda dor com medicamentos e analgésicos uma vez que os Cuidados Paliativos são intensivos, aprender a especificar pequenas realizações, bem como vivenciá-las intensamente (MELO; CAPONERO, 2011).

Assim, é imprescindível a participação da família quando um dos membros adoece, porque esse acontecimento interfere no equilíbrio da estrutura familiar. A família passa a viver um estado de defluxo constante, e uma mudança como a que ocorre com o enfrentamento de uma doença terminal em um dos seus membros afeta a todos os outros em maior ou menor intensidade, a depender do grau de afetividade entre a pessoa e o familiar doente (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A família, portanto, é uma unidade inserida em um contexto de inter-relações entre seus componentes, sua organização, sua estrutura e sua funcionalidade. Seu estudo admite a percepção multidimensional da sua complexidade, sua inconstância, sua diversidade e de tantos outros aspectos relacionados ao sistema familiar. Compreender esse sistema é estabelecer um paradigma dentro dos cuidados prestados a seus membros (SANTOS et al., 2015).

Nesse contexto, o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) é orientado pela abordagem sistêmica, atende às necessidades da família e não de cada membro individualmente. É um sistema abrangente, que aborda diversos assuntos do contexto familiar. Tem uma estrutura multidimensional e integrada que pode ser estudada a partir de três principais categorias: estrutural, desenvolvimental e funcional, oferecendo subsídios para entendê-la de maneira mais profunda em todos os seus aspectos (DIÓGENES; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011).

Nesse sentido, é de suma importância a organização de um sistema de saúde que assista, na integralidade, a pacientes oncológicos com doença avançada e em fase terminal e a seus familiares. Entretanto, isso só será alcançado se esse sistema se fundamentar em princípios que incluam os cuidados paliativos, o não-abandono e a proteção.

Ao considerar a relevância da temática acerca da estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary, e o número reduzido de estudos sobre o referido tema na literatura nacional, emergiu o interesse em realizar esta pesquisa.

Sob uma nova perspectiva de cuidar no campo da investigação científica, este estudo poderá contribuir para uma assistência de enfermagem holística, com respeito e dignidade ao

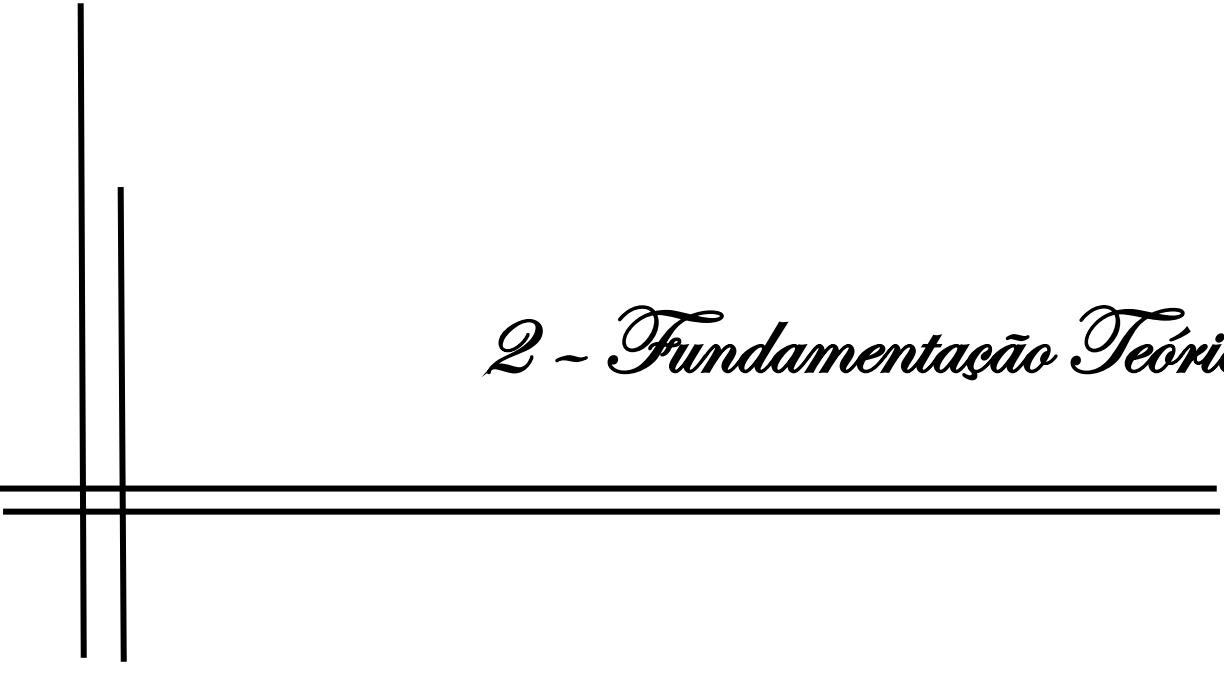
paciente oncológico na terminalidade e a sua família, de forma a tentar melhorar a qualidade de seu cotidiano ou minimizar seu sofrimento, promovendo, dessa forma, uma assistência de forma mais humanizada.

Assim, considera-se a pesquisa proposta de relevância, visto que o enfermeiro desempenha um papel fundamental na assistência ao paciente oncológico sob os cuidados paliativos e a sua família no processo da doença. Ante o exposto, este estudo foi norteado pelas seguintes questões:

- ❖ Qual é o cenário da produção científica acerca da aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, publicada em periódicos on-line da área de Enfermagem?
- ❖ Como é a estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary?

Diante das questões apresentadas, o estudo teve como objetivos:

- ❖ Caracterizar a produção científica acerca da aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, publicada em periódicos on-line da área de enfermagem.
- ❖ Analisar a estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary.



2 - Fundamentação Teórica

2.1 Modelo Calgary de Avaliação Familiar

A família é constituída por um grupo de pessoas que se relacionam entre si e são unidas por laços de consanguinidade, interesse ou apenas afetivos e que convivem em um contexto histórico, cultural, físico e político, permitindo uma identidade própria. Permeada por crenças, valores e costumes que foram construídos e transmitidos por gerações, a família forma a personalidade dos seus membros e guia os cuidados e as ações para a promoção e a recuperação da saúde, bem como para a prevenção de agravos (SANTOS; MARCON, 2014).

De acordo com Monteiro et al. (2016), para entender a família, é necessário avaliá-la levando em conta alguns aspectos estruturais como: a composição, o gênero, a orientação sexual, seus subsistemas, os vínculos existentes, as atividades da vida diária, a comunicação não verbal e a circular, a solução de problemas, as crenças, as alianças e as uniões. Essa unidade complexa também apresenta outras demandas relativas aos aspectos materiais, incluindo custos financeiros, moradia, transporte e acesso aos serviços de saúde, bem como aos aspectos emocionais que envolvem sentimentos como a raiva, a frustração e a desaprovação e que, aliados à falta de informação, necessitam de suporte emocional e de uma rede de cuidados que ligue a família às pessoas e aos serviços de apoio que garantam a qualidade de vida a todos os seus membros.

Segundo Leite et al. (2012), a família também pode ser entendida como um sistema, no qual um conjunto de elementos se inter-relaciona. Assim, um sistema é uma entidade composta de, pelo menos, dois elementos e uma relação estabelecida entre eles. Cada um dos elementos de um sistema é ligado a todos os outros elementos, direta ou indiretamente. Uma mudança em um de seus membros afeta todo o grupo. Porém, a família tem habilidades para criar um balanceamento entre mudanças e estabilidade, de acordo com sua organização interior.

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) é reconhecido mundialmente desde sua primeira edição, em 1984, e é adotado em diversas faculdades e escolas de Enfermagem em vários países, incluindo o Brasil, porém, ainda são incipientes as pesquisas que o utilizam para avaliação familiar. Em 1983, adaptado de uma estrutura de avaliação familiar elaborada por Tomm e Sanders, esse modelo foi moldado, para utilização por enfermeiros na avaliação familiar, pelas enfermeiras canadenses Wright e Leahey, pesquisadoras da Universidade de Calgary, no Canadá (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

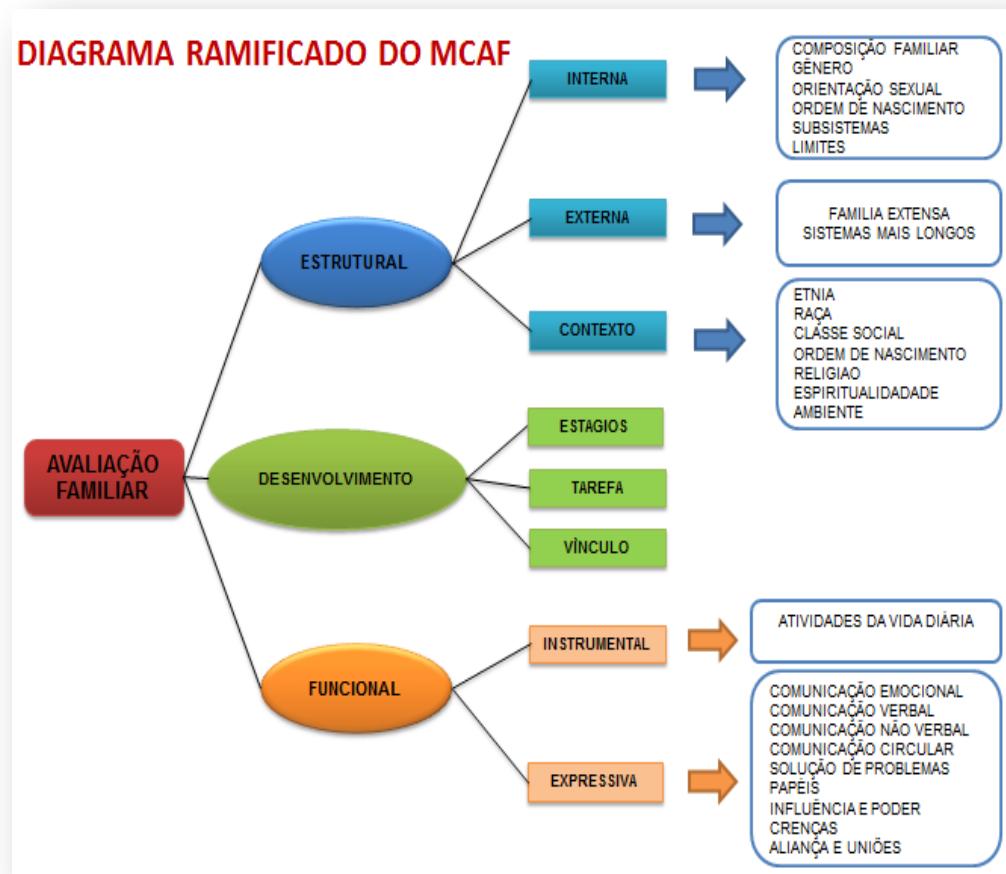
O Modelo Calgary de Avaliação Familiar é composto por três categorias principais: a estrutural, a de desenvolvimento e a funcional. Já o Modelo Calgary de Intervenção Familiar (MCIF) realiza a intersecção dos domínios de funcionamento (cognitivo, afetivo e comportamental) com as intervenções familiares. Logo, é inegável a valiosa contribuição do Modelo Calgary como um instrumento capaz de proporcionar subsídios nos mais diversos campos de atenção à saúde da família, visto que tal modelo está sendo utilizado mundialmente e segue as tendências internacionais e nacionais com relação aos estudos com famílias (MONTEIRO et al., 2016).

Dessa forma, o MCAF é formado pelas três categorias anteriormente citadas e cada uma delas apresenta várias subcategorias, que serão citadas a seguir. E cabe ao profissional decidir qual subcategoria é mais relevante e apropriada para exploração e avaliação da família (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A categoria estrutural, utilizada para nortear o estudo, tem por finalidade entender a estrutura da família como um todo, ou seja, quem faz parte dela, como é o relacionamento entre seus membros e os laços afetivos existentes entre eles e também com os indivíduos que não são seus membros. Além disso, nela três subcategorias podem ser avaliadas, a saber: subcategoria interna (composição da família, gênero, orientação sexual ordem de nascimento, subsistemas e limites), subcategoria externa (família extensa e sistemas mais amplos) e o contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente) (SANTOS et al., 2015).

Segundo Wright e Leahy, o modelo norteia a visão macro do sistema, compondo uma estrutura multidimensional por meio de suas três categorias principais, 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 Leahy (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 à composição familiar, ao gênero, à ordem do nascimento dos filhos e demais subsistemas que possam ser existentes dentro da família e dos limites familiares. A estrutura externa pode ser avaliada observando-se duas subcategorias: a extensão da família e abrangência através dos sistemas mais amplos (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Quanto às subcategorias estruturais relacionadas ao contexto, tem-se: a classe social, que possibilita conhecer o estilo de vida da família, que molda os resultados educacionais, a renda e a ocupação, visto que o nível social afeta a maneira como os membros da família se definem e são definidos; e a forma como a família se organiza na vida diária e como enfrentam os desafios, as lutas e as crises diante da doença (SOUZA et al., 2016). De acordo com Fraguás et al. (2011), a avaliação estrutural da família define quem faz parte dela, o vínculo afetivo dos membros em comparação com os indivíduos de fora e qual é o seu contexto.

Para Mela et al. (2015), o MCAF também permite avaliar o desenvolvimento e o funcionamento familiar por meio da elaboração do genograma e do ecomapa. O genograma é um diagrama do grupo familiar que inclui, no mínimo, três gerações. Seu emprego é utilizado para diferenciar a estrutura interna e externa da família, por meio da árvore familiar e de sua ampliação. A visualização da dinâmica familiar, assim como das relações entre seus membros, é facilitada por meio de símbolos padronizados.

São utilizados dois instrumentos para delinear as estruturas internas e externas da família: o genograma, que é um diagrama do grupo familiar, e o ecomapa, representado por um diagrama do contato da família com sua rede social. A avaliação do desenvolvimento da família refere-se à trajetória por ela percorrida e ao significado atribuído a uma determinada história ou evento.

Como forma de esquematizar as histórias narradas por famílias, são utilizados ambos os instrumentos que permitem fazer a avaliação familiar, o genograma e o ecomapa. O genograma constitui-se em uma representação gráfica detalhada da estrutura e do histórico familiar, tendo a finalidade de assessorar na avaliação, no planejamento e na intervenção familiar. Sua elaboração inclui pelo menos três gerações, e os membros da família são colocados na posição horizontal, representando as linhagens de geração. São aplicados símbolos e códigos que permitem constatar quais membros compõem a família. Dessa forma, o genograma permite que a própria família identifique seus elementos e as relações estabelecidas entre seus membros (SOUZA *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018).

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

Dessa forma, esses instrumentos foram elaborados como dispositivos de avaliação, planejamento e intervenção familiares, podendo ser utilizados para reestruturar comportamentos, relacionamentos e vínculos, construídos ao longo do tempo, no meio familiar. Além disso, eles podem ajudar o profissional e as famílias a observarem um quadro mais amplo dos problemas e da estrutura familiar, tanto do contexto histórico como do atual (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

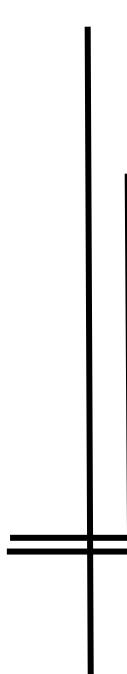
No que diz respeito à **avaliação de desenvolvimento**, essa faz referência à mudança progressiva da história familiar durante as fases do ciclo vital: sua história, o curso de vida, o

crescimento da família, o nascimento, a morte. Apresenta três subcategorias classificadas em: estágios, tarefas e vínculos (SOUZA *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018). Essa avaliação também observa detalhes sobre como os indivíduos se comportam entre si, baseando-se no funcionamento instrumental relacionado às atividades da vida cotidiana e ao funcionamento significativo, referentes aos papéis familiares, à comunicação e à solução de problemas, crenças, papéis, regras e alianças (CECÍLIO *et al.*, 2014).

A **avaliação funcional** da família visa a traduzir o comportamento dos indivíduos do núcleo familiar. É o aqui-e-agora na vida da família que é observado e apresentado por ela. O modelo sugere que, após a avaliação da família, seja elaborada uma lista que represente suas forças e problemas, levando em consideração questões étnicas e culturais do grupo familiar. Diante disso, sua confecção deve ser realizada em conjunto com os membros da família, fortalecendo a ideia de que, mesmo em face de problemas de saúde reais ou potenciais, cada grupo familiar tem suas forças (FRAGUÁS *et al.*, 2011).

Nesse contexto, o Modelo Calgary de Avaliação da Família é orientado pela abordagem sistêmica, atende às necessidades da família e não de cada membro individualmente. É um sistema abrangente, que aborda diversos assuntos do contexto familiar. Tem uma estrutura multidimensional e integrada que pode ser estudada a partir de três principais categorias: estrutural, desenvolvimental e funcional, oferecendo subsídios para entendê-la de maneira mais profunda em todos os seus aspectos (DIÓGENES; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011).

Com a utilização do Modelo Calgary, pode-se reconhecer a experiência da família durante a doença de um de seus membros. Ele pode ser aplicado em pacientes e de diversas culturas, e ajuda o grupo familiar a descobrir novas soluções para os processos de doenças sem possibilidade de cura e terminais e a reduzir o seu sofrimento emocional, físico e espiritual, adiante da finitude da vida.



Revisão da Literatura

3.1 ARTIGO 1

**MODELO CALGARY NO ÂMBITO DA ENFERMAGEM: REVISÃO
INTEGRATIVA DA LITERATURA**
CALGARY MODEL IN NURSING: AN INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW
**MODELO DE CALGARY EN ENFERMERÍA: UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA
INTEGRADORA**

RESUMO

Objetivo: Caracterizar a produção científica acerca da aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, publicada em periódicos on-line da área de enfermagem. **Método:** Revisão integrativa da literatura, realizada na BVS, LILACS, BDENF, MEDLINE, SciELO, Portal CAPES e PUBMED, correspondendo a 18 artigos publicados entre 2014 e 2019. Os dados foram coletados nos meses de agosto e setembro de 2019. **Resultados:** A maior concentração de publicações ocorreu nos anos de 2018 e 2017, com 4 (22,2%) publicações em cada ano. Concernente à abordagem dos estudos, predominaram os qualitativos, com 15 (83,3%). Da análise do material emergiram duas categorias: Utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar na Atenção Primária a Saúde e no âmbito hospitalar; Aplicação do modelo Calgary de Avaliação Familiar em pacientes com doenças crônicas. **Conclusão:** Os resultados revelaram que a produção científica investigada se destaca como uma temática relevante e vem gradativamente apresentando uma expansão no campo da enfermagem.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos; Enfermagem; Modelos teóricos; Família; Assistência.

ABSTRACT

Objective: To characterize the scientific production about the application of the Calgary Family Assessment Model, published in online nursing journals. **Method:** Integrative literature review, performed in the VHL, LILACS, BDENF, MEDLINE, SciELO, Portal

CAPES and PUBMED, corresponding to 18 articles published between 2014 and 2019. Data were collected from August to September 2019. **Results:** A The highest concentration of publications occurred in 2018 and 2017, with 4 (22.2%) publications in each year. Concerning the approach of the studies, the qualitative ones predominated, with 15 (83.3%). From the analysis of the material, two categories emerged: Using the Calgary Model of Family Assessment in Primary Health Care and in the hospital; Application of the Calgary Family Assessment model in patients with chronic diseases. **Conclusion:** The results revealed that the scientific production investigated stands out as a relevant theme and has been gradually expanding in the nursing field.

DESCRIPTORS: Palliative care; Nursing; Theoretical models; Family; Assistance

RESUMEN

Objetivo: Caracterizar la producción científica sobre la aplicación del Modelo de evaluación familiar de Calgary, publicado en revistas de enfermería en línea. **Método:** Revisión integral de la literatura, realizada en el Portal BVS, LILACS, BDENF, MEDLINE, SciELO, CAPES y PUBMED, correspondiente a 18 artículos publicados entre 2014 y 2019. Los datos fueron recolectados de agosto a septiembre de 2019. **Resultados:** A La mayor concentración de publicaciones ocurrió en 2018 y 2017, con 4 (22.2%) publicaciones en cada año. En cuanto al enfoque de los estudios, predominaron los cualitativos, con 15 (83,3%). Del análisis del material, surgieron dos categorías: uso del modelo de evaluación familiar de Calgary en la atención primaria de salud y en el hospital; Aplicación del modelo de evaluación familiar de Calgary en pacientes con enfermedades crónicas. **Conclusión:** Los resultados revelaron que la producción científica investigada se destaca como un tema relevante y se ha expandido gradualmente en el campo de la enfermería.

DESCRIPTORES: Cuidados paliativos; Enfermería; Modelos teóricos; Familia; Asistencia

INTRODUÇÃO

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 manter a sua organização natural ao longo do seu ciclo de vida.¹

Com vistas às mudanças no padrão assistencial da Enfermagem, antes muito direcionado aos cuidados centrados no paciente, atualmente, busca-se expandir e englobar as famílias nas práticas de saúde. Para tanto, é necessário que a Enfermagem esteja embasada por teorias e modelos voltados à área a fim de fundamentar sua prática assistencial de forma holística com ênfase no binômio paciente-família.²

Dentre os principais modelos utilizados no campo da enfermagem para planejamento de ações e intervenções em saúde voltadas ao sistema familiar, merece destaque o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), proposto por Wright e Leahey (2012)³.

O MCAF é alicerçado por uma estrutura multidimensional que possui três eixos principais de avaliação: estrutural (estrutura interna, estrutura externa e contexto), de desenvolvimento (estágios, tarefas e vínculos) e funcional (instrumental e expressiva). O seu uso promove a compreensão da dinâmica e do funcionamento familiar de forma interacional e viabiliza agregar elementos-chave para dar subsídio e direcionar o cuidado com o paciente e a família.⁴

Por ser um modelo teórico-metodológico, o referido modelo considera a utilização de dois instrumentos base: o genograma e o 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, que permitem verificar as estruturas internas e externas das famílias dos pacientes acompanhados, contribuindo para uma análise mais ampliada de sua condição.⁵

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 e dar apoio ao funcionamento da família, contudo, as mudanças mais abrangentes sempre serão aquelas que passam pelo âmbito das crenças familiares.³

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo caracterizar a produção científica acerca da aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, publicadas em periódicos online da área de enfermagem.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura que tem como finalidade reunir e resumir o conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado, ou seja, permite buscar, avaliar e sintetizar as evidências disponíveis para contribuir com o desenvolvimento do conhecimento na temática. Destaca-se por conter a mesma exigência em relação à clareza, à replicação, ao rigor, entre outras características observadas em estudos primários.⁶

Os resultados de uma revisão integrativa demonstram o estado atual do que se investiga, colaborando para uma maior efetivação das ações no cenário da saúde, com um custo menor, e também evidencia lacunas que podem comprometer o desenvolvimento de pesquisas futuras.⁷

Na primeira etapa, foi elaborada a seguinte questão de pesquisa: Qual a produção científica acerca do Modelo Calgary de Avaliação Familiar publicadas em periódicos on-line da área de enfermagem?

Na segunda etapa, foi efetuado o levantamento de artigos científicos acerca da temática; realizou-se a seleção da amostra, conforme os critérios de inclusão e exclusão preestabelecidos. O critério de inclusão foi: pesquisas que abordassem o Modelo Calgary de Avaliação Familiar na área da enfermagem, publicadas em português, inglês ou espanhol, em formato de artigos.

Como critérios de exclusão: trabalhos que não apresentassem resumos na íntegra nas bases de dados e na biblioteca pesquisada, artigos on-line, disponíveis na íntegra, publicados nos idiomas português, inglês ou espanhol entre o período de 2014 a 2019, e que abordassem o assunto pertinente à temática estudada, excluindo-se teses e dissertações, as publicações em duplicidade e os artigos que tratassem exclusivamente o Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

No levantamento bibliográfico, buscou-se publicações indexadas nas seguintes bases e biblioteca: a Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), a Base de Dados em Enfermagem (BDENF), a *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE)*, a Biblioteca *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Portal CAPES) e a PUBMED. Optou-se por estas por entender que atingem a literatura publicada nos países da América Latina e Caribe, como também referências técnico-científicas brasileiras em enfermagem, e incluem periódicos conceituados da área da saúde e da enfermagem em nível nacional e internacional. Para contemplar a busca, foram empregados os termos “Modelo Calgary” e “Enfermagem”, sendo utilizado o operador booleano *and*.

Na terceira etapa do estudo, foram obtidas informações importantes acerca dos artigos selecionados, empregando um instrumento elaborado pelas autoras que contemplou as seguintes variáveis: título, modalidade, formação do pesquisador, ano de publicação, região, desenho metodológico, nível de evidência e desfecho.

Posteriormente, na quarta etapa, foram elencados os achados dos estudos, através de uma avaliação crítica que teve como meta a identificação da temática central dos artigos analisados. Com a identificação de diferentes enfoques, estabeleceram-se duas categorias, com o objetivo de agrupar os resultados achados de uma maneira mais clara.

Em seguida, a quinta etapa consistiu na discussão dos resultados, baseada na literatura, conforme a temática proposta.

A sexta e última fase compreendeu a apresentação da revisão, através da construção de um quadro, para possibilitar uma melhor visualização dos estudos selecionados e favorecer a discussão do texto por meio das categorias estabelecidas e a síntese dos conteúdos focados nos estudos:

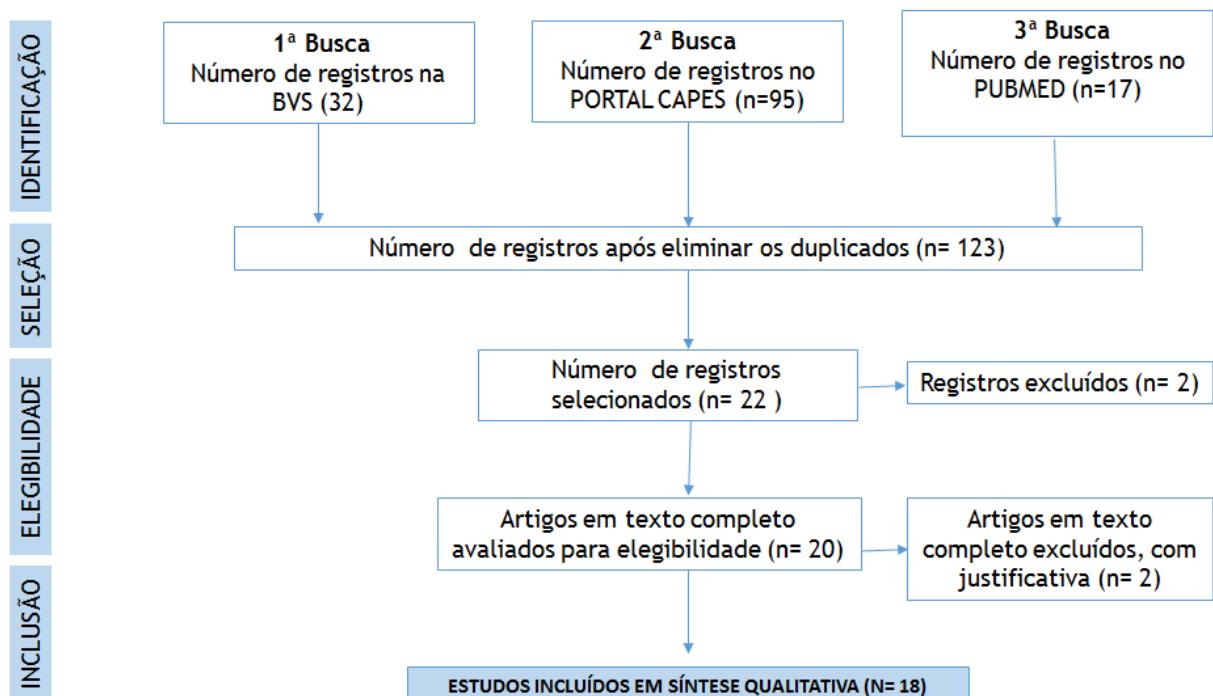


Figura 1: Fluxograma do processo de seleção dos artigos científicos.

A busca possibilitou um resultado de 144 artigos. Depois da leitura dos resumos, 18 artigos enquadraram-se nos critérios de inclusão instituídos. Em seguida, foram adquiridas cópias dos estudos elegidos e realizada uma leitura rigorosa de cada artigo, com o propósito de estruturar as informações relacionadas com o desenvolvimento da revisão proposta, para que o objetivo proposto pudesse ser alcançado.

RESULTADOS

Os resultados obtidos evidenciaram que a maior concentração dos 18 artigos publicados pertence aos anos de 2018 e 2017, com 4 (22,2%) publicações em cada ano; seguidos de 2016 e 2015, com 3 (16,6%) publicações cada; e os anos de 2019 e 2014 contaram com 2 (11,1%) publicações cada. Concernente aos países onde os estudos foram desenvolvidos, destaca-se o Brasil com 16 (88,8%) das publicações, seguido da Dinamarca 1 (5,5%) e da Suécia 1 (5,5%).

Com relação aos artigos qualitativos, predominaram 15 (83,3%) entre os estudos pesquisados, seguidos dos estudos quantitativos 2 (11,1%) e dos estudos de revisão 1 (5,5%). Na Base de Dados LILACS, que tem alcance na América Latina e no Caribe, foi constatada maior produção de artigos acerca do MCAF, seguidos da MEDLINE, da SciELO, da BDENF e da PubMed.

Considerando o nível de evidência (NE) com base na Oxford Centre Evidence-Based Medicine a maioria dos estudos incluídos nessa revisão foram do tipo 2c (35,3%) seguidos de estudos com NE 4 e NE 2a em 29,4%, já os estudos com NE 1a, 2a, 3a estiveram presentes em 17,6%. Os demais dados encontram-se distribuído no quadro 1 a seguir.

| Título Categoria I | NE | País / Ano/ Abordagem | Desfecho |
|--|-----------|----------------------------------|---|
| Funcionalidade do apoio à família da criança com | 2c | Brasil | A reorganização familiar mostrou-se relevante e efetiva em períodos |

| | | | |
|--|----|----------------------------------|--|
| pneumonia | | 2019 Qualitativo | de crise. |
| Utilização do modelo Calgary em dissertações e teses de enfermagem: estudo bibliométrico | 2a | Brasil 2018 Quantitativo | Estudos baseados nesse modelo despertaram o interesse dos pesquisadores em disseminar o conhecimento na saúde da família. |
| La práctica del enfoque familiar en el contexto de la atención primaria: estudio de caso comparado | 3a | Brasil 2018 Qualitativo | O estudo infere a necessidade de planejamento em conjunto da equipe multiprofissional e da família. A proposição de alternativas de intervenção foram concebidas por uma perspectiva plural de saberes, superando uma racionalidade tecnicista em saúde. |
| A dinâmica familiar frente ao risco de morte – uma análise sistêmica do processo de hospitalização | 2c | Brasil 2017 Qualitativo | Autores afirmam que a abordagem Sistêmica como metodologia inovadora a uma práxis de cuidados integrais à família vulnerável à morte e ao morrer no contexto hospitalar. |
| Modelo Calgary de avaliação familiar aplicado em contexto ribeirinho | 4 | Brasil 2017 Qualitativo | O MC auxilia enfermeiros no planejamento do cuidado, buscando melhoria da qualidade de vida familiar e colaborando para encontrar soluções nas dificuldades cotidianas. |
| Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção primária à saúde: uma revisão integrativa | 2a | Brasil 2016 Revisão | O MC possibilita uma abordagem aprofundada sobre a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar e é tido como ferramenta efetiva para identificar diagnósticos familiares. |
| Application of the Calgary Family Assessment and Intervention Models: reflections on the reciprocity between the personal and the professional | 1a | Dinamarca 2016 Qualitativo | Apresenta narrativas e reflexões acerca do MC para a prática profissional. |

| | | | |
|---|----|--------------------------------|---|
| Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia | 2c | Brasil 2015 Qualitativo | Evidenciou que o uso de um dispositivo tecnológico traz melhorias à saúde da criança, porém é um processo difícil de ser aceito inicialmente. |
| Produção científica acerca do modelo Calgary de avaliação da família: um estudo bibliométrico | 2a | Brasil 2015 Quantitativo | Os resultados evidenciaram a produção científica investigada como uma temática de interesse e crescimento no campo da Enfermagem. |
| Modelo Calgary na avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de mulheres mastectomizadas após câncer de mama | 4 | Brasil 2015 Qualitativo | O MC subsidia enfermeiros no planejamento do trabalho no cuidado à mulher com câncer e a sua família. |
| Nurses' fidelity to theory-based core components when implementing Family Health Conversations – a qualitative inquiry | 2c | Suécia 2014 Qualitativo | Reforça a importância das reflexões e treinamentos dos enfermeiros para a realização de intervenções nas famílias por meio de diálogo. |

Quadro 1 - Artigos contemplados na Categoria I, de acordo com título, país, ano, abordagem, nível de evidência e desfecho das publicações. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2019.

| Título Categoria II | NE | País / Ano/ Abordagem | Desfecho |
|---|----|-------------------------------|---|
| Famílias de usuários de bebida alcoólica: aspectos estruturais e funcionais fundamentados no Modelo Calgary | 2b | Brasil 2019 Qualitativo | A avaliação pelo MCAF propiciou conhecimento para processos de promoção, tratamento e recuperação da saúde, de modo a restabelecer as relações familiares fragilizadas. |
| Avaliação familiar de pacientes idosos com hepatopatia | 2c | Brasil 2018 Qualitativo | Quando não ocorrem mudanças na funcionalidade e na dinamicidade da família, as repercussões do planejamento de saúde podem ser negativas. |
| Avaliação de famílias de crianças com doença falciforme | 2c | Brasil 2018 Qualitativo | Estudo pode ser usado pelos enfermeiros para subsidiar o planejamento do trabalho e a |

| | | | |
|---|----|-------------------------------|---|
| | | | elaboração de intervenções personalizadas de acordo com o funcionamento da dinâmica familiar. |
| Modelo Calgary de avaliação familiar: Avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose | 4 | Brasil 2017 Qualitativo | O MC mostrou ser eficaz como uma nova estratégia de avaliação, contribuindo para o planejamento de cuidados de famílias em qualquer nível de atenção à saúde. |
| Avaliação e intervenção na família de adolescentes com doença falciforme | 2c | Brasil 2017 Qualitativo | A atenção domiciliar foi capaz de proporcionar suporte e de fortalecer cada família, dentro de sua especificidade. |
| A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular | 4 | Brasil 2016 Qualitativo | Sugere-se a implementação de estratégias que envolvam os familiares no planejamento da alta hospitalar. |
| Modelo Calgary de avaliação da família: experiência em um projeto de extensão | 4 | Brasil 2014 Qualitativo | A aplicação do modelo permitiu identificar as diferenças entre o apoio familiar na doença crônica e o enfrentamento do indivíduo em a família. |

Quadro 2 - Artigos contemplados na Categoria II, de acordo com título, país, ano, abordagem, nível de evidência e desfecho das publicações. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2019.

*NE: nível de evidência.

Após a leitura detalhada de cada publicação, os dados de caracterização: título, nível de evidência, país, ano, abordagem e desfecho foram agrupados e em seguida distribuídos em duas categorias temáticas, a saber: Categoria I - Utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar na Atenção Primária à Saúde e no âmbito hospitalar e Categoria II - Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar em pacientes com doenças crônicas.

DISCUSSÃO

Categoria I - Utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar na Atenção Primária à Saúde e no âmbito hospitalar

Na presente categoria, sete artigos ressaltaram a utilização do Modelo Calgary de avaliação familiar (MCAF) no âmbito da atenção Primária, e quatro artigos abordam a utilização deste modelo a nível hospitalar. Os estudos evidenciam aspectos relacionados a importância do apoio social para a família no contexto da atenção primária e no contexto hospitalar; as dificuldades presentes no contexto hospitalar para os pacientes e a importância do MCAF no planejamento do cuidado da enfermagem, melhorando a assistência e a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

A Atenção Primária à Saúde (APS) pode ser compreendida como uma estratégia de reorganização do sistema de atenção à saúde. Por meio desse entendimento, a APS possui um papel singular no reordenamento dos recursos do sistema de saúde, de forma a satisfazer as demandas da população. Consiste no primeiro nível de cuidado profissional a ser buscado pela população, sob o qual a maioria das necessidades preventivas e curativas serão satisfeitas.^{8,9}

No contexto da APS, são direcionados cuidados à criança, ao adolescente, à mulher, ao adulto e ao idoso. Nesse contexto, inserem-se os cuidados direcionados à criança em processo de adoecimento, mais especificamente crianças acometidas por pneumonia, o que envolve também os seus familiares. Frente à complexidade clínica da criança e a partir do entendimento de que as práticas de cuidado da família favorecem um quadro de relações sociais, os profissionais de saúde devem considerar seu estado clínico nos planos de cuidado.

10

O núcleo familiar, frente às demandas de atenção à criança com pneumonia, e com o objetivo de supri-las, mobiliza recursos, os quais envolvem a rede social. Nesse sentido, o apoio social é percebido como um recurso fornecido pelas pessoas que interagem com a família, a exemplo dos familiares, amigos e vizinhos, e pode ocorrer de várias formas, tais como emocional, afetiva, informacional e de interação positiva. Os indivíduos que constituem

essa rede interagem e unem forças com o propósito de apoiar a família no enfrentamento da patologia da criança.¹¹

Ressalta-se que três estudos que trazem a aplicação do modelo Calgary de avaliação familiar evidenciaram a importância do apoio social para a família no contexto da atenção primária: o primeiro voltou-se à dinâmica adaptativa do sistema familiar vulnerável à morte e ao morrer; o segundo avaliou a dinâmica de uma família ribeirinha, com fortes redes de apoio social familiar e comunitário; o terceiro trouxe a importância da identificação das redes de apoio social no cuidado à criança e ao adolescente gastrostomizado.¹²⁻¹⁴

Outro estudo também evidencia a importância do apoio social, dessa vez, no contexto hospitalar. Refere-se à pesquisa sobre mulheres mastectomizadas no tratamento do câncer de mama, ressaltando a importância do apoio social à paciente e à família nesse momento da hospitalização.¹⁵ As dificuldades encontradas durante a hospitalização dessas mulheres, geralmente, conduzem a família a buscar apoio na sua rede social, constituída por trabalho, amigos, religião e grupos em geral.¹²

Um importante apoio social ressaltado em estudos pesquisados, e que existe no próprio hospital, consiste na rede formada por cada familiar acompanhante, determinada pela convivência no ambiente de cuidado, configurando-se como uma fonte de resiliência para a superação das adversidades existentes durante o processo de vivenciar uma patologia.¹²

Diante das dificuldades existentes, o apoio religioso também se destacou como essencial no processo vivenciado por pacientes, familiares e profissionais de enfermagem. Destarte, a espiritualidade apresenta espaço significativo no processo saúde-doença, promovendo impactos na saúde física e mental dos indivíduos, melhorando a qualidade de vida, gerando bem-estar e prevenindo doenças e agravos da saúde, em como atua também como mecanismo de enfrentamento das mais variadas necessidades de saúde.¹⁶

Frente a essas necessidades de saúde, torna-se necessário planejar para que se possa propor uma melhor assistência ao paciente e à família. Nesse sentido, destaca-se o MCAF, consistindo em um instrumento de cuidado que pode ser utilizado na prática dos profissionais de enfermagem, de forma a contribuir para o desenvolvimento de habilidades para realizar a abordagem familiar.¹⁰

Portanto, verificou-se que estudos acerca da utilização do MCAF são relevantes para a área da enfermagem, visto que na compreensão da dinâmica familiar em diferentes contextos, facilitam a aproximação entre o profissional e o paciente, contribuindo, assim, para a prestação de uma assistência de qualidade.

Categoria II- Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar nas doenças crônicas.

A categoria dois é composta por sete artigos, sendo possível identificar aspectos relacionados a inclusão da família nos cuidados de saúde direcionados a pacientes com patologias crônicas. Estes estudos sinalizam o uso cada vez mais frequente do MCAF, ajudando a nortear os cuidados de enfermagem, voltados a família e aos pacientes com doenças crônicas.

As doenças crônicas estão entre as maiores demandas de cuidados pelos enfermeiros nos níveis hospitalar e ambulatorial. Requer uma assistência continuada e constantemente planejada do processo saúde-doença no âmbito familiar, muitas vezes associado ao envelhecimento e a frequentes hospitalizações. Portanto, patologias crônicas e de longa duração costumam afetar mais de um dos familiares que auxiliam os demais no processo saúde-doença.¹⁷

Estudiosos afirmam que os cuidados prolongados costumam gerar, em maior ou menor grau, várias alterações emocionais e sociais decorrentes desse processo em uma família. Entre os principais fatores estressores, os mais citados são: sobrecarga, desmotivação, depressão, isolamento e dificuldades no relacionamento social do sistema familiar. Sendo assim, a

inclusão da família nos cuidados de saúde pode auxiliar a redução de dificuldades e proporcionar facilidades no tratamento e na adaptação de toda a família à nova situação de vida.¹⁸⁻¹⁹

Um dos estudos indicou que, em situações de crise ocasionadas pelo processo de adoecimento, a família experimenta desequilíbrio em sua funcionalidade e sofre alterações que envolvem afeto, finanças e relações de poder, mas, a depender da capacidade de resiliência e união, tende a buscar a reorganização familiar¹⁹

Um estudo com paciente com hepatopatia crônica evidenciou que a família também pode interferir negativamente no tratamento de saúde quando a origem da doença se encontra no cerne familiar, cujos membros não buscavam modificações no estilo de vida em relação ao uso abusivo de bebidas alcoólicas. A ausência de modificações funcionais, portanto, gera perturbação da dinâmica familiar, com inevitáveis repercussões sobre os demais elementos, ou mesmo uma ruptura familiar.²⁰

Outro estudo com paciente crônico com tuberculose revela que a patologia costuma gerar importante isolamento familiar dos demais grupos sociais devido à estigmatização social da doença. Nesses casos, a enfermagem necessita pautar sua assistência nos princípios da humanização e buscar de forma ativa o resgate dos familiares ao convívio social, a valorização das suas potencialidades e a aproximação com a equipe de saúde para uma melhor conduta terapêutica.²¹

Diante do exposto, fica evidente o uso cada vez mais frequente do modelo e de fundamentações teóricas que subsidiem os cuidados de enfermagem voltados à família e aos pacientes com problemas crônicos. O uso do MCAF deve ser estimulado e desenvolvido pelos profissionais nos mais diversos âmbitos da assistência. Em relação aos enfermeiros, o MCAF favorece o desenvolvimento de novas habilidades nas práticas do cuidado com a família,

incluindo o diálogo e a avaliação crítica das potencialidades e dos pontos de fragilidade que prejudicam a recuperação do paciente.

CONCLUSÃO

Este estudo por meio de suas categorias, possibilitou conhecer a utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto da saúde, enfatizando a importância do apoio social para a família, para os pacientes acometidos por patologias crônicas e o quanto tal modelo vem sendo utilizado na área da enfermagem, tanto no nível da atenção primária, como dentro do ambiente hospitalar, auxiliando no planejamento do cuidado.

É valido ressaltar que os estudos contemplam a importância da rede social, em especial da família, no fornecimento do apoio ao paciente, seja criança ou adulto, durante o momento do enfrentamento da patologia.

Evidencia-se também a relevância do Modelo Calgary de Avaliação Familiar como um instrumento de cuidado utilizado pelos enfermeiros para prestar uma assistência qualificada no que diz respeito a uma melhor abordagem familiar.

Assinala-se que os dados apresentados devem ser considerados com cautela, não sendo possível a generalização dos resultados, visto que, a amostra foi constituída por 18 artigos. Espera-se que o presente estudo desperte novos questionamentos, contribuindo para reflexões na prática dos profissionais, meio acadêmico e sociedade.

REFERÊNCIAS

1. 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>.
2. Radovanovic CAT, Cecilio HPM, Marcon SS. Avaliação estrutural, desenvolvimental e

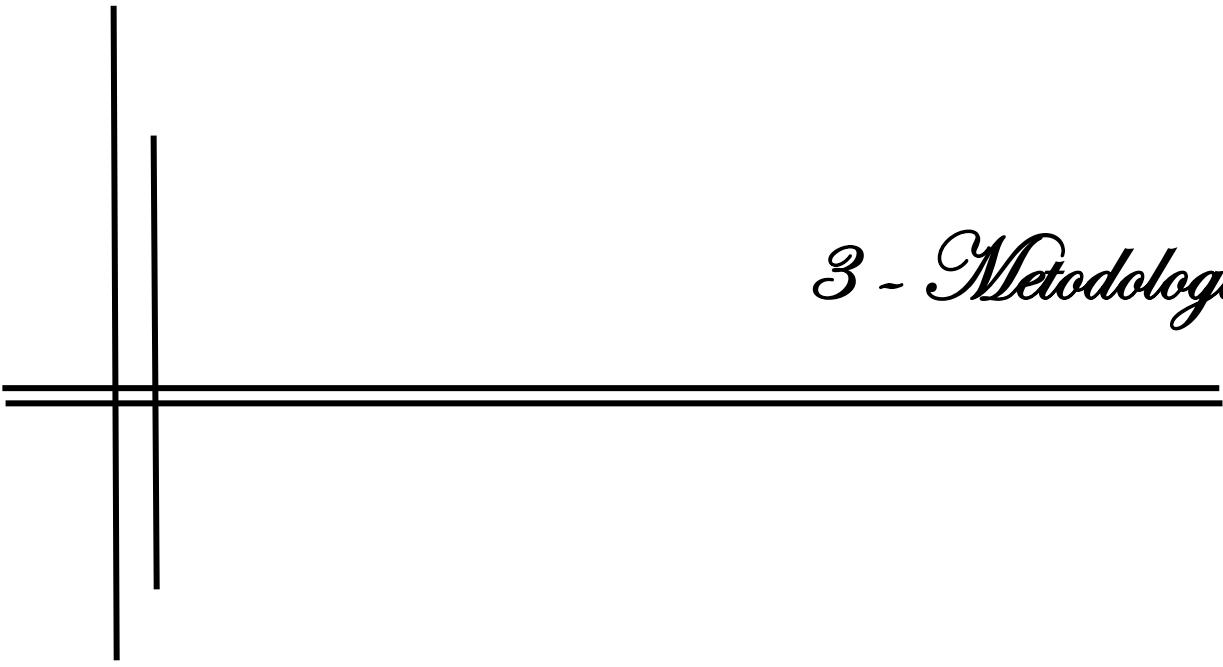
- funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2013 Mar [cited 2019 May 28] ; 34(1): 45-54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000100006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100006>.
3. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 5 ed. São Paulo: Roca, 2012.
4. 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 Sep 27] ; 16(4): 487-500. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400487&lng=en.
5. Souza ROD, Borges AA, Bonelli MA, Dupas G. Funcionalidade do apoio à família da criança com pneumonia. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2019 [cited 2019 Sep 27] ; 40: e20180118. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100405&lng=en.
6. Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2014 Apr [cited 2019 Sep 28] ; 48(2): 335-345. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000200335&lng=en.
7. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2008 Dec [cited 2019 Sep 28] ; 17(4): 758-764. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en.](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en)

8. Mendes EV. A Construção social da atenção primária à saúde. Brasília: CONASS; 2015.
9. Kringos D, Boerma W. Europe's strong primary care systems are linked to better population health but also to higher health spending. *Health aff [Internet]*. 2013; 32(4):686-694. Available from: [http://https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23569048](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23569048)
10. Souza ROD, Borges AA, Bonelli MA, Dupas G. Funcionalidade do apoio à família da criança com pneumonia. *Rev Gaucha Enferm. [Internet]*. 2019 [cited 2019 Sep 10]; 40:e20180118. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100405&lng=en.
11. França SD, Oliveira AJ, Salles Costa R, Lopes CD, Sichieri R. Diferenças de gênero e idade no apoio social e índice de massa corporal em adultos na região metropolitana do Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública [Internet]*. 2017 [cited 2019 Sep 10]; 33(5):e00152815. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000505002&lng=en.
12. Nunes ECDA, Gomes DRG, Reis SO, Santos CL dos, Oliveira FA de. A dinâmica familiar frente ao risco de morte – uma análise sistêmica do processo de hospitalização. *Cienc. Cuid. Saude [Internet]*; 2017 Oct 23;16(3). Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i3.34996>
13. Souza TCF, Costa CML, Carvalho JN. Modelo Calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. *Enferm foco (Brasília) [Internet]*. 2017;8(1):17-21. Available from: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/927/369>

14. Mela C, Zacarin C, Dupas G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. *REE* [Internet]. 2015;17(2):212-22. Disponível em:
<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/29049>
15. Oliveira PP, Santos KL, Silva FLD, Dias ACQ, Silveira EAA, Guimarães EAA. Avaliação e intervenção na família de adolescentes com doença falciforme. *Rev enferm UFPE on line.*, 2017;11(4):1552-64, abr. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15223>
16. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2018;52. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017007403312>
17. Cecilio HPM, Santos KS, Marcon SS. Modelo Calgary de avaliação da família: experiência em um projeto de extensão. *Cogitare Enferm*. 2014 Jul/Set; 19(3):493-501. [Acesso em 20 jul 2019]. Disponível em:
<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/32729/23240>.
18. Azevedo PAC de, Modesto CMS. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. *Saúde debate* [Internet]. 2016 Sep [cited 2019 Sep 23]; 40(110): 183-194. Available from:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000300183&lng=en.
19. Polita NB, Tacla MTGM. Network and social support to families of children with cerebral palsy. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):75-81. Disponível em:
http://eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=1001
20. Azevedo PAC de, Modesto CMS. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. *Saúde em Debate* [Internet]. 2016 Sep;40(110):183–94. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201611014>

21. Tucci BFM, Oliveira MLF de. Usuários de bebidas alcoólicas: aspectos estruturais e funcionais baseados no Modelo de Calgary. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [Internet]. Rev Rene; 2019; 20: e40226. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.20192040226>



3 - Metodologia

Esta é uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, tal modalidade tem se mostrado de grande utilidade nas análises referentes às pesquisas sociais, em particular, no campo da saúde, uma vez que os pesquisadores desse campo têm encontrado respostas para o que têm problematizado, a partir do objeto de investigação. A pesquisa qualitativa ocupa-se de significados como crenças, motivos, aspirações, valores e atitudes advindos da interação social (MINAYO, 2012).

A pesquisa proposta foi desenvolvida no Hospital Napoleão Laureano, localizado na cidade de João Pessoa, capital do estado da Paraíba. Trata-se de uma instituição hospitalar de caráter filantrópico e social. A escolha por essa instituição de saúde como cenário deste estudo deveu-se ao fato de ser um serviço de referência na Paraíba quanto ao atendimento a pacientes oncológicos.

Participaram do estudo seis pacientes e seis cuidadores/familiares. Por se tratar de um estudo de natureza qualitativa, o que importa não é a quantidade de participantes, mas o aprofundamento do fenômeno a ser investigado. Como ressalta Minayo (2014), na pesquisa qualitativa, o critério fundamental para selecionar a amostra não é o quantitativo, mas a possibilidade de compreensão do fenômeno estudado.

Como critérios para selecionar a amostra do estudo foram considerados os pacientes em idade igual ou superior a dezoito anos, com diagnóstico de doença oncológica, que estivessem conscientes e orientados no momento da coleta dos dados e que aceitassem participar da pesquisa. Quanto aos critérios de inclusão para o familiar, foram considerados os que tivessem dezoito anos ou mais, estivessem acompanhando o paciente, e que aceitassem participar do estudo.

Para identificação dos pacientes em cuidados paliativos, foi utilizada a Escala de Performance Paliativa (*Palliative Performance Scale - PPS*), com bases nos prontuários deles. Essa escala é um instrumento que tem como objetivo medir o declínio de forma progressiva da funcionalidade de pacientes com doenças crônicas em cuidados paliativos (HSIEN et al., 2013).

Conforme os dados clínicos obtidos a partir dos prontuários, a maioria dos pacientes apresentou escores do PPS que variou entre 50 e 60%. O paciente com PPS entre 60 e 40% precisa de cuidados ativos e absolutos, pois a doença incurável demonstra sinais de progressão (HSIEN et al., 2013).

Destarte, conforme os critérios elegidos para o estudo, a amostra da pesquisa foi constituída por seis famílias, totalizando doze participantes. Vale enfatizar que cada família foi representada por um paciente com câncer em cuidados paliativos e um cuidador.

Com o objetivo de garantir o anonimato dos participantes da pesquisa, foram atribuídos codinomes de flores aos pacientes (Girassol, Lírio, Violeta, Rosa, Margarida e Jasmim) e nomes fictícios para os cuidadores (João, Luzia, Ana, Sônia, Josiane, Igor).

A coleta dos dados do estudo aconteceu entre os meses de setembro e outubro de 2018. Entretanto, a inclusão da pesquisadora no campo do estudo aconteceu no mês de agosto do referido ano, com a finalidade de conhecer com mais intensidade a realidade do hospital.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, a pesquisadora respeitou as observâncias éticas do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, contidas na Resolução nº 466/2012 (BRASIL, 2012). Para garantia da autonomia dos participantes foi utilizado o Termo de Consentimento livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A), que é um instrumento indispensável para o desenvolvimento de atividades de pesquisas que envolvem seres humanos, com informações e esclarecimentos que visam a, primordialmente, proteger e estimular a autodeterminação do paciente, no sentido mais amplo do respeito à dignidade da pessoa enferma (BRASIL, 2012).

Ressalta-se que os participantes do estudo foram informados sobre os seguintes aspectos: objetivos do estudo, justificativa, procedimento, contribuição, garantia do anonimato, fidedignidade na análise dos dados e direito à liberdade de participar ou declinar do estudo em qualquer momento do processo da pesquisa. Ainda, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob parecer número 2.781.303.

Neste estudo, foi realizada apenas a avaliação estrutural das famílias de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. Para viabilizar a coleta de dados, foram empregados os instrumentos recomendados pelo modelo de avaliação familiar para delinear as estruturas internas e externas da família, que são: o genograma e o ecomapa.

O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar e tende a seguir gráficos convencionais genéticos e genealógicos e o ecomapa é um diagrama de relações entre a família e a comunidade, que ajuda a avaliar os apoios e os suportes disponíveis e sua utilização pela família (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

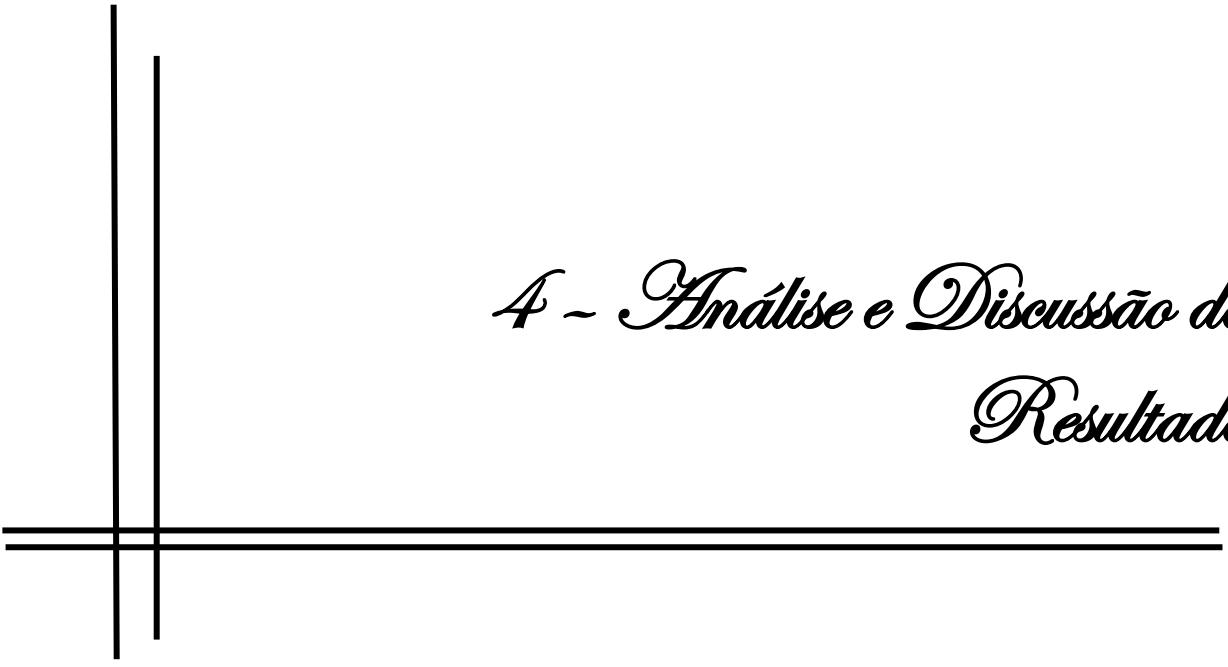
Para elaboração do genograma e ecomapa utilizou-se o software GenoPro®-2016. Esse software tem como objetivo a representação gráfica da estrutura e das relações da família, bem como das redes de apoio da família (GENOPRO, 2016).

. Para a obtenção dos dados para a elaboração dos referidos instrumentos, foi utilizada a técnica de entrevista, com base em um roteiro previamente elaborado, contendo questões pertinentes ao objetivo do estudo.

Com o propósito de viabilizar a coleta de dados, foi utilizado um sistema de gravação digital, um minigravador, possibilitando a descrição livre e precisa das informações. Esse aparelho foi utilizado com o consentimento prévio dos participantes da pesquisa. Também foi construído um diário de campo, para registrar as anotações da pesquisadora sobre os encontros com participantes do estudo.

No presente estudo, foram considerados os critérios indicados para o Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ), um instrumento de apoio que permite nortear com uma melhor direção os estudos de natureza qualitativa, focando em uma maior compreensão sobre a concepção do estudo (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família, ressaltando-se a categoria estrutural, por ser o objetivo da pesquisa. Portanto, a análise abrangerá a avaliação da estrutura da família, ou seja, as pessoas que fazem parte dela, os vínculos existentes entre seus membros e o contexto.



*4 - Análise e Discussão dos
Resultados*

4.1. Artigo 2

ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DO MODELO CALGARY

RESUMO

Objetivo: analisar a estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de campo exploratória, de natureza qualitativa, tendo como referencial teórico-metodológico o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, desenvolvido com seis pacientes e seis cuidadores familiar. A coleta foi realizada em uma instituição hospitalar, filantrópica, localizada no município de João Pessoa, Paraíba. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, sob o parecer número 2.781.303. Os dados foram coletados em setembro e outubro de 2018, mediante a técnica de entrevista semiestruturada. **Resultados:** com a aplicação do Modelo Calgary, constatou-se que, das seis famílias participantes do estudo, a maioria possui relações familiares fracas, apresenta baixa escolaridade e dificuldades financeiras. Quanto à rede de suporte social, a maioria mencionou familiares, amigos e igreja. Observou-se a modificação da funcionalidade familiar em relação ao cuidar das pacientes. **Conclusão:** Os resultados revelaram que o Modelo Calgary apresenta-se como uma boa ferramenta de avaliação, possibilitando compreender a singularidade de cada família e permitindo ao enfermeiro atuar junto às famílias, de maneira a auxiliar no planejamento de suas ações e cuidados referentes ao paciente e familiar.

DESCRITORES: Cuidados Paliativos; Enfermagem; Modelos teóricos; Família; Assistência.

INTRODUÇÃO

A evolução tecnológica na área médica tem proporcionado nas últimas décadas benefícios importantes na área da oncologia e dos Cuidados Paliativos, embora o câncer ainda se configure como a segunda causa de morte mundial e a terceira maior causa de morte no Brasil e em países em desenvolvimento (WHO, 2018). As estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) revela que a doença acometeu 9,8 milhões de pessoas em 2018 e que cerca de 70% delas são oriundas de países de baixa e média renda, o que significa que apenas uma parcela muito pequena, cerca de 14%, se beneficia de algum tipo de cuidado paliativo (INCA, 2018).

Inicialmente, os Cuidados Paliativos foram descritos na Europa nos anos 60, com contribuição valiosa de Cicely Saunders e sua participação na criação dos *Hospices*. No Brasil, tais cuidados ganharam visibilidade nos anos 80 com a criação do Sistema Único de

Saúde (SUS) e na década de 90, com a criação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Hoje, os Cuidados Paliativos estão inseridos em diversas políticas públicas, como a assistência domiciliar e a política de prevenção e controle do câncer e dor, incorporados em todos os níveis de atenção à saúde no âmbito do SUS: na atenção básica, na média e na alta complexidade de saúde (INCA, 2018)

Portanto, os Cuidados Paliativos configuram uma abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares no enfrentamento de problemas associados a doenças graves, sem prognóstico terapêutico de cura e com grande caráter de cronicidade. A Organização Mundial da Saúde (OMS) determina que as ações paliativas sejam desenvolvidas por uma equipe multiprofissional que vise a aliviar o sofrimento através da identificação precoce, da avaliação adequada no tratamento da dor e de problemas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2017)

Os cuidados paliativos não estão voltados somente ao paciente, mas também à sua família. Vale ressaltar que são impostas inúmeras funções aos familiares com um ente querido em terminalidade, tais como: manter o suporte emocional, financeiro e psicológico do familiar doente; reorganizar o cotidiano familiar; assumir novos papéis ou funções sociais; redefinir as regras de funcionamento do sistema familiar e readaptações frequentes de acordo com o contexto e a evolução da patologia (ESPINDOLA, 2017).

Entretanto, a integração dos Cuidados Paliativos em todo o curso da doença demanda a necessidade de conhecimento e de habilidades específicas dos profissionais de saúde, sobretudo, da Enfermagem. Nesse contexto, para a prática dos Cuidados Paliativos faz-se necessário que o enfermeiro busque identificar as reais necessidades do paciente e do familiar, bem como os elos existentes entre eles, com a finalidade de propiciar um cuidado mais integrado e humanizado (COSTA, 2018).

Dentro do planejamento do cuidado, vem sendo cada vez mais frequente a utilização de modelos teóricos que valorizam o cuidar em conjunto com o paciente e a família, a exemplo do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). Tal modelo tem ganhado destaque, consistindo em um referencial de grande relevância por proporcionar a inclusão dos membros familiares no tratamento dos seus entes queridos. Trata-se de um modelo elaborado com o propósito de avaliar as famílias quanto ao seu desenvolvimento, bem como em seus aspectos estrutural e funcional. A utilização do referido modelo possibilita ao enfermeiro conhecer a família em seu contexto e elencar suas necessidades, assim como analisar opções de cuidados pertinentes à sua condição (MONTEIRO et al., 2016).

Com base em tal entendimento, e considerando as dificuldades que se revelam na estrutura familiar de pacientes com câncer e da importância dos Cuidados Paliativos, emergiu a seguinte questão norteadora: Como é a estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos?

Diante da relevância dessa temática, este estudo objetivou analisar a estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo exploratória, de natureza qualitativa, tendo como referencial teórico-metodológico o Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Justificando a escolha da abordagem, uma vez que o estudo investigou a estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary.

A pesquisa foi realizada em uma instituição hospitalar, filantrópica, localizada no município de João Pessoa – Paraíba, Brasil. A escolha por esse hospital se justifica por ser uma instituição de saúde de referência do estado da Paraíba no que tange ao tratamento de pessoas com câncer.

A população do estudo foi composta por pacientes e cuidadores familiar, atendidos no referido hospital. A amostra desta pesquisa foi composta por seis pacientes e seis cuidadores familiar.

Para a seleção da amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pacientes em idade igual ou superior a dezoito anos, com diagnóstico de doença oncológica, consciente e orientado no momento da coleta dos dados e que aceitassem participar do estudo. Quanto aos critérios de inclusão para o cuidador familiar, foram considerados os que possuíam dezoito anos ou mais, atendendo à condição de familiar e acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados e que aceitassem participar do estudo.

Em conformidade com os critérios eleitos para a pesquisa, a amostra do estudo foi constituída de seis famílias, que totalizaram doze participantes. Ressalta-se que cada família foi representada por um adulto acometido pelo câncer, em Cuidados Paliativos, e um cuidador familiar. No intuito de preservar o anonimato dos participantes, foram atribuídos nomes de flores aos pacientes (Girassol, Lírio, Violeta, Rosa, Margarida e Jasmim) e nomes fictícios para os cuidadores (João, Luzia, Ana, Sônia, Josiane, Igor).

É importante ressaltar que o número total de famílias investigadas foi considerado satisfatório, visto que o foco da pesquisa qualitativa é o aprofundamento do fenômeno

investigado e não o quantitativo de participantes envolvidos no estudo (TAQUETTE; MINAYO, 2016).

Os dados foram coletados entre os meses de setembro e outubro de 2018. Para viabilizar a coleta de dados, utilizou-se a técnica de entrevista norteada por dois instrumentos propostos para o estudo: um instrumento de caracterização sociodemográfica e clínica, relacionada à patologia oncológica, e um roteiro semiestruturado contendo questões elaboradas pelas pesquisadoras a partir de recomendações do MCAF, com o objetivo de fazer com que os participantes revelassem a estrutura familiar, visto que, neste estudo, foi realizada apenas a avaliação estrutural das famílias de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos.

Também foram utilizados os instrumentos recomendados pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar, o genograma e o ecomapa. Quanto ao genograma, ele configura-se como um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar e tende a seguir gráficos convencionais genéticos e genealógicos. Já o ecomapa consiste em um diagrama de relações entre a família e a comunidade, ajudando a avaliar os apoios e os suportes disponíveis bem como sua utilização pela família.

Para elaboração dos instrumentos indicados pelo Modelo Calgary, os genogramas e os ecomapas, utilizou-se o software *GenoPro®*-2016, que retrata graficamente a estrutura familiar, as redes de apoio e as relações entre os membros da família, permitindo visualizar com detalhes a estrutura da família (GENOPRO, 2016).

Atendendo às observâncias éticas relacionadas à pesquisa que envolve seres humanos, recomendadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob parecer número 2.781.303, em 23 de julho de 2018.

É fundamental destacar que as entrevistas foram gravadas mediante um minigravador em ambiente silencioso e sem interferência externa. Após a coleta, os dados foram transcritos na íntegra e serviram de base para a construção do genograma e do ecomapa, fortalecendo a análise da estrutura das famílias, à luz do MCAF.

Todo material empírico foi analisado com rigor, à luz do Modelo Calgary, e a categoria contemplada foi a estrutural. O referido Modelo é uma estrutura multidimensional que tem uma abordagem sistêmica, uma vez que reconhece a complexidade da relação na dinâmica familiar, possibilita avaliar a família associada à estrutura, desenvolvimento e funcionamento (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Tendo como escopo um entendimento maior acerca da concepção do estudo, desde a coleta do material empírico até a interpretação e análise dos dados, foram considerados na pesquisa proposta os critérios recomendados pelo instrumento

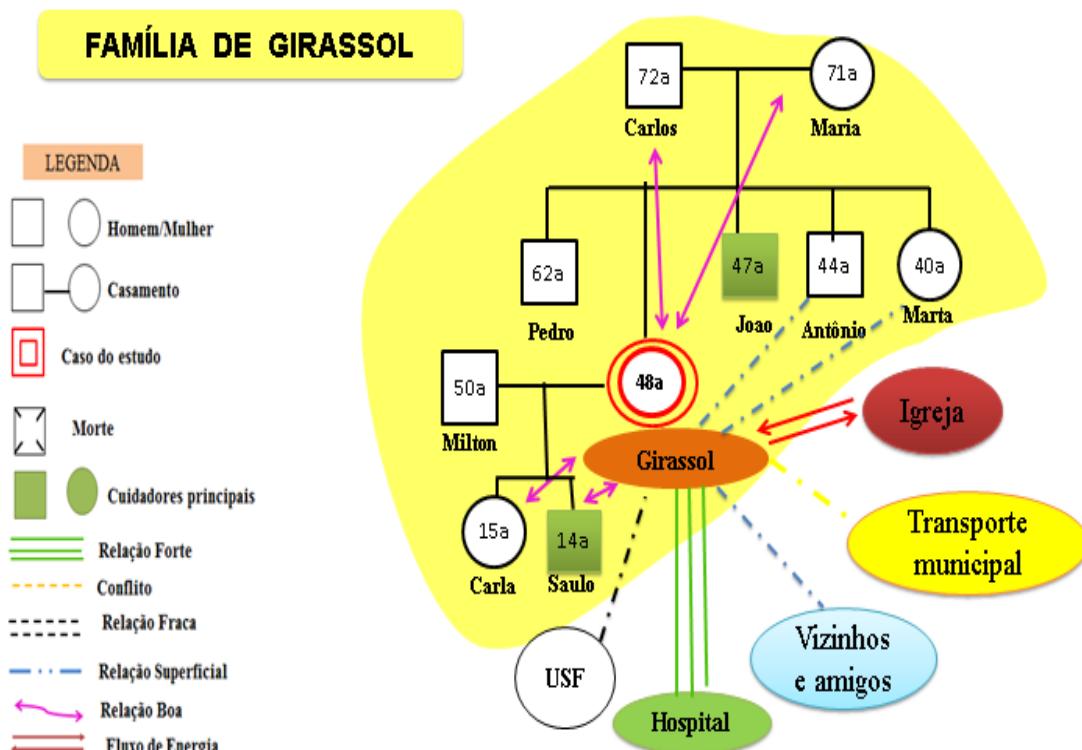
de apoio *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), para o norteamento do estudo de natureza qualitativa (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa seis pacientes com câncer em Cuidados Paliativos e seis familiares. Todas as pacientes são mulheres, em idade média de 40 a 56 anos. A primeira família é composta por Girassol e seu irmão João. A segunda família, representada por Lírio e sua irmã Luzia. A terceira família, constituída por Violeta e sua filha Ana. A quarta família, formada por Rosa e sua filha Sônia. A quinta família, de Margarida e seu filho Igor. E a sexta família, por Jasmin e sua filha Josiane. Para um melhor entendimento, expomos a seguir o genograma e o ecomapa de cada família.

Os vínculos afetivos são pontes essenciais que fortalecem a vida e significam os tipos de relações existentes entre familiares, amigos, dentre outros. De acordo com o Genograma e o ecomapa (Figura 1), observa-se a estrutura familiar da paciente Girassol.

Figura 1. Representação gráfica do Genograma e ecomapa da família de Girassol



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa-PB, Brasil, 2019

Girassol, 48 anos, católica, casada com Milton (dois anos mais velho), cuja profissão é pedreiro; é mãe de dois filhos, sendo uma menina com 15 anos e um menino com 14 anos. Apesar de ter dois filhos menores de idade, apenas o filho Saulo convive com a mãe. Filha de pais vivos, sendo a segunda filha do casal, que teve ainda três filhos e uma filha, Girassol mantém vínculos muito fracos com a sua família, exceto com seu irmão João, que é casado, católico, com quatro filhos, tem 47 anos, é agricultor, com nível de escolaridade limitada ao primeiro grau incompleto, porém, responsável por todo cuidado com relação à sua irmã Girassol.

Nas ações realizadas por João, é demonstrado muito afeto, bem como responsabilidades com os cuidados direcionados à irmã, visto que o ele deixa sua família para acompanhá-la. Toda família de Girassol trabalha com agricultura e tem baixo nível de escolaridade. Girassol é uma mulher de origem humilde, pois não possui nenhum tipo de renda fixa, e é procedente do município de Bernadino Batista – Paraíba.

Há aproximadamente três anos, Girassol começou a sentir as mamas doloridas, que a induziram a procurar um médico, e foi diagnosticada com câncer de mama. Como medida de prevenção e erradicação da doença, o médico realizou a retirada das duas mamas, bem como a encaminhou para os procedimentos de quimioterapia e radioterapia num hospital de referência em tratamento oncológico do estado. Após três anos de tratamento, o câncer evoluiu com metástase e, em função da agressividade da doença, Girassol vive acamada e, com frequência, volta ao hospital para receber os Cuidados Paliativos, voltando em seguida para a sua residência.

No que se refere a sentimentos e emoções manifestados pela paciente Girassol, é perceptível que se trata de uma mulher que tem muita fé em Deus, mas exibe angústia e tristeza em seu olhar. Contudo, a mesma ainda acredita que um dia ficará boa. Para elucidar melhor essas emoções Girassol fez um desabafo: “Nunca pensei que fosse passar por isso, num dia estava bem, no outro estou aqui neste lugar (hospital), mas Deus vai me ajudar a passar por isso.” (GIRASSOL).

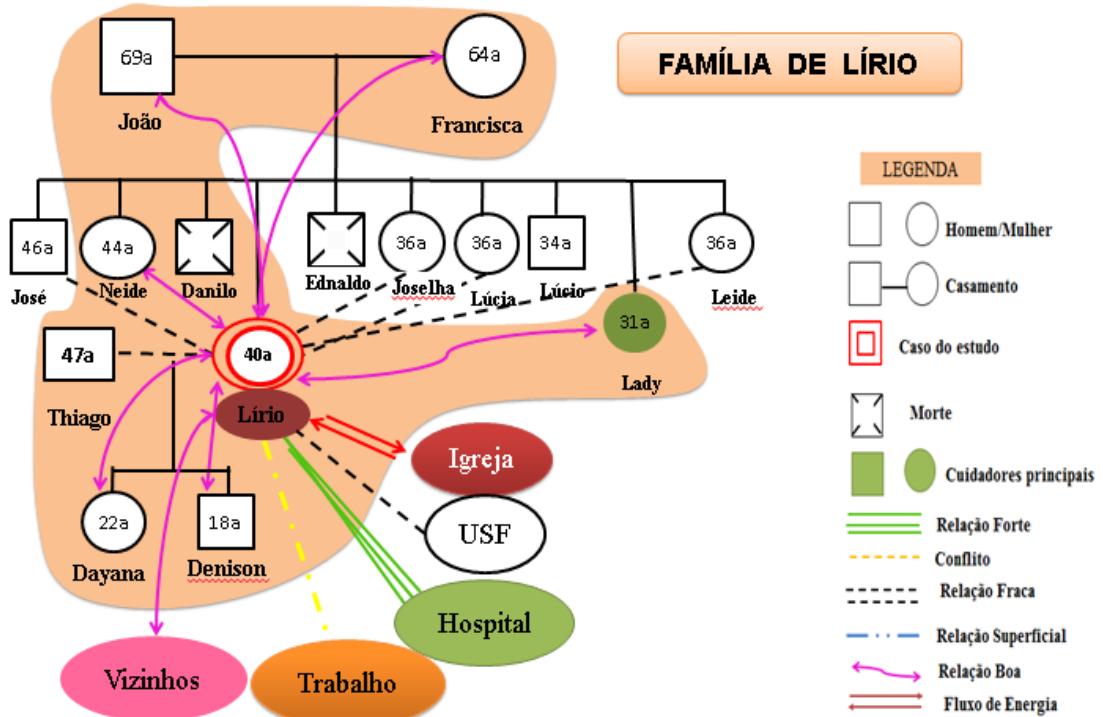
Quanto à análise da estrutura e dos vínculos, Girassol apresenta relação forte com o hospital que frequenta, visto que ela procura sempre a instituição quando sente algum desconforto. Por outro lado, a relação com a unidade de saúde do município em que reside é fraca, ou seja, apresenta-se em conflito em função do fato de a família não conseguir resolver os problemas de saúde da Girassol no local.

No que diz respeito às relações atribuídas ao transporte da cidade, que deveria conduzir Girassol do hospital para a sua residência, o vínculo é considerado distante, inferior, uma vez que o transporte não apresenta disponibilidade nos momentos em que ela necessita.

De acordo com seu irmão João, todas as vezes em que o transporte não conseguia ir até o hospital para pegar sua irmã, ela ficava angustiada e bastante preocupada com a situação.

No tocante às relações vivenciadas por Girassol, trata-se de uma mulher que frequentava a Igreja, tinha boa relação amistosa com os vizinhos. Quanto ao apoio familiar, apesar de ter uma família constituída por quatro irmãos, apenas um irmão deixou sua família e foi ao encontro de Girassol, sendo seu apoio em todos os momentos. Segundo esse irmão, a família é indiferente à Girassol.

Figura 2. Representação gráfica do Genograma e ecomapa da família de Lírio



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa-PB, Brasil, 2019

Lírio, possui uma família com vínculos fracos, semelhante àquela exibida pela família do Girassol (Figura 2). Trata-se de uma mulher de 40 anos, com baixo nível de escolaridade, trabalha no campo. Possui sete irmãos vivos, sendo dois homens e cinco mulheres. Filha de pais vivos, Lírio foi casada com Thiago, que tem 47 anos, atualmente é divorciada. Segundo seu depoimento, sua relação com o ex-marido é conflituosa.

Lírio reside no município de Catolé do Rocha, interior da Paraíba, tem dois filhos, um menino e uma menina, que residem na mesma casa. Em condição de vulnerabilidade, por não possuir renda fixa, Lírio e seus dois filhos vivem com a ajuda de uma irmã, Luzia, que é sua

cuidadora principal e acompanhante para resolver problemas de saúde. Por sua vez, Luzia tem 31 anos, possui um filho de nove anos e é solteira. Quanto ao nível de escolaridade, Luzia só concluiu o ensino fundamental e trabalha na agricultura.

Aos 38 anos, Lírio começou a perceber algo diferente com relação ao apetite e registrou má disposição e perda de peso constante. Diante disso, procurou a Unidade de Saúde de seu município, sendo encaminhada ao hospital em João Pessoa para a realização de exames mais profundos. Através dos exames, Lírio descobriu que estava com um câncer no colo do útero, necessitando realizar uma cirurgia de histerectomia e algumas sessões de radioterapia e quimioterapia. Atualmente, Lírio não consegue movimentar os membros inferiores e apresenta uma ferida localizada em sua genitália. Segundo Lírio, a ferida provoca dores e ardência, o que a deixa muito triste e angustiada.

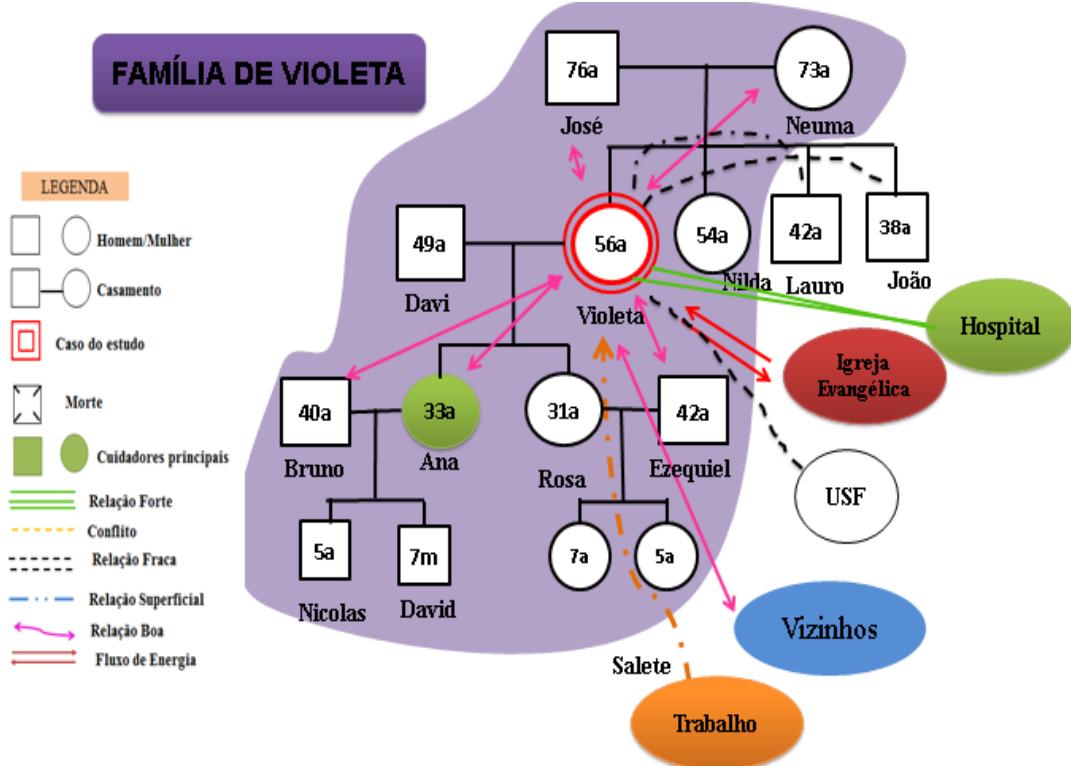
Em condições de metástase, Lírio sempre dá entrada no hospital para receber Cuidados Paliativos, voltando em seguida à sua residência. Além disso, Lírio tem relação distante e cortada com o trabalho, visto que, por ser agricultora e pelo estágio de avançado da doença, ela não tem condições de trabalhar.

No que concerne aos vínculos igreja, vizinhos, hospital e unidade de saúde, Lírio revelou manter fortes relações, principalmente com a Igreja Católica, cujos membros a visitam frequentemente.

Por se tratar de uma mulher simples e de fé, Lírio retrucou em uma de suas falas a seguinte mensagem: “A vida da gente é uma vela acesa, que a qualquer hora pode apagar, mas Deus é o nosso refúgio”. Conforme a análise da estrutura familiar de Lírio, observa-se que se trata de uma mulher sozinha, que conta com o apoio apenas de uma irmã solteira, que deixa seu filho com outras pessoas para a acompanhar. Apesar de pertencer a uma família considerada numerosa, os vínculos familiares desenvolvidos são bastante fracos, o que expressa a necessidade de se repensar sobre o papel dos membros de uma família, principalmente em condições de extrema necessidade, como é o caso de doenças crônicas e, muitas vezes, terminais, como o câncer.

De acordo com a figura 3, observa-se o Genograma e o ecomapa da estrutura familiar de Violeta.

Figura 3. Representação gráfica do Genograma e ecomapa da família de Violeta



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa-PB, Brasil, 2019

Trata-se de uma mulher de 56 anos, comerciante, residente em João Pessoa, e sem renda. Casada com Davi, de 59 anos, professor aposentado, Violeta teve duas filhas. Em sua residência, Violeta mora com o esposo e dois cunhados.

Paciente diagnosticada com câncer de colo do útero, fez cirurgia, radioterapia, quimioterapia e diálise. Atualmente, faz diálise e se interna periodicamente, conforme a necessidade. Embora tenha duas filhas e um esposo, apenas uma das filhas, que tem 33 anos, dona de casa, segundo grau completo, e mãe de um filho bebê, a acompanha. Com laços fragilizados com o genro e a sogra de sua filha que já tem um filho pequeno, a família de sua filha Ana é quem se responsabiliza pelos cuidados de sua mãe. Apesar de Violeta não concordar com o casamento da filha com Bruno, atualmente, tem sido ele e sua mãe sua maior fonte de apoio e cuidados.

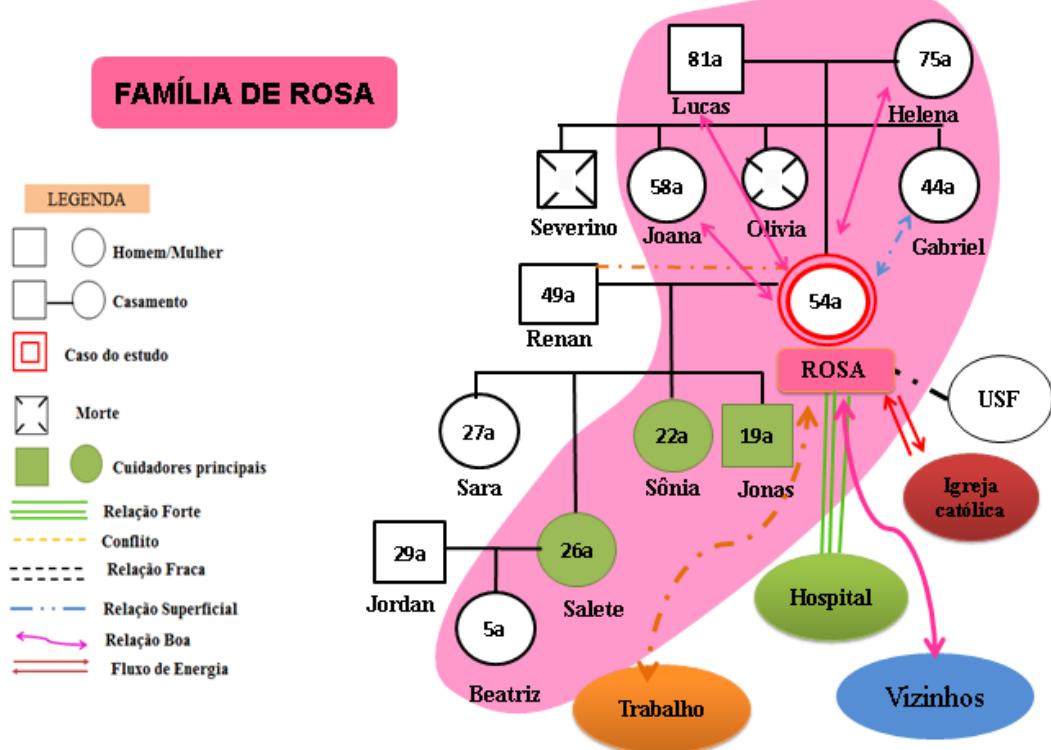
Em um momento de reflexão a respeito do que está acontecendo em sua vida, Violeta expressou o seguinte pensamento: “A vida é muito difícil, tá sendo muito triste para mim passar por tudo isso, minha filha está me ajudando muito e Deus está no controle de tudo”. Percebe-se que Violeta tem ciência da gravidade de sua situação, mas tem confiança em Deus,

colocando sua vida nas mãos Dele. Por outro lado, reconhece o quanto sua filha lhe tem ajudado, expressando: “Minha filha me está ajudando muito.”.

Violeta tem vínculos fracos com os irmãos, pois têm relações bem distantes. Por outro lado, tem vínculos fortes com a Igreja Evangélica e com o hospital, e também com a vizinhança e com a unidade de saúde.

A Figura 4 apresenta o genograma e o ecomapa da família de Rosa, 45 anos, que tem dois irmãos, uma mulher e um homem, e dois irmãos já falecidos. Seus pais são casados e vivem no interior do estado da Paraíba. Rosa tem baixa escolaridade, é dona de casa e não possui nenhum tipo de renda, vive com a ajuda de seus familiares (irmãos) e é divorciada de Renan. Atualmente, Rosa mora em uma casa com seus três filhos e uma neta.

Figura 4. Representação gráfica do Genograma e ecomapa da família de Rosa



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa-PB, Brasil, 2019

Há três meses internada, Rosa foi diagnosticada com um câncer nos ossos e no cérebro, e encontra-se acamada. Apesar da doença, tem vínculos fortes com a Igreja e vínculo cortado com o trabalho, pois não tem condições de exercer nenhuma função.

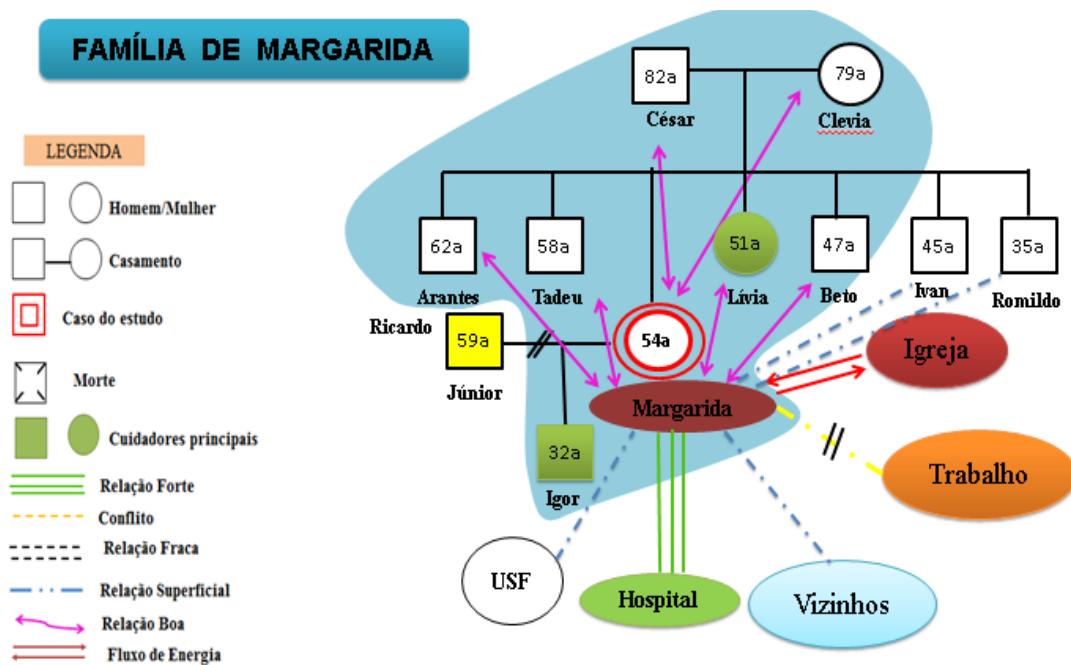
A relação com o hospital em que realiza tratamento para câncer é forte, pois Rosa sempre procura o estabelecimento quando sente algum desconforto maior. Entretanto, a relação com a UBS de seu bairro é fraca, uma vez que a família não consegue resolutividade das medidas de saúde. O núcleo familiar tem relação moderada com os demais familiares e amigos, bem como com vizinhos.

Sua cuidadora principal é sua filha Sônia, 22 anos, solteira, católica, possui ensino médio completo e trabalha como secretária.

Em função de seu quadro clínico, Rosa relatou o seguinte pensamento: “Tudo aqui é triste porque saí da minha casa com meus filhos e se vê aqui deitada em uma cama sem saber o que vai acontecer, tô sofrendo muito”.

Outra flor entrevistada foi a Margarida (Figura 5), uma mulher guerreira de grande simplicidade e simpatia.

Figura 5. Representação gráfica do Genograma e ecomapa da família de Margarida



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa-PB, Brasil, 2019

Margarida é uma mulher de 54 anos, casou-se com Júnior e, atualmente, encontra-se separada. De sua relação matrimonial, Margarida teve um filho, o Igor, que apresenta um quadro depressivo. De acordo com o depoimento dela, sua separação ocorreu porque seu marido não aceitava a condição sexual de seu filho, que é homossexual.

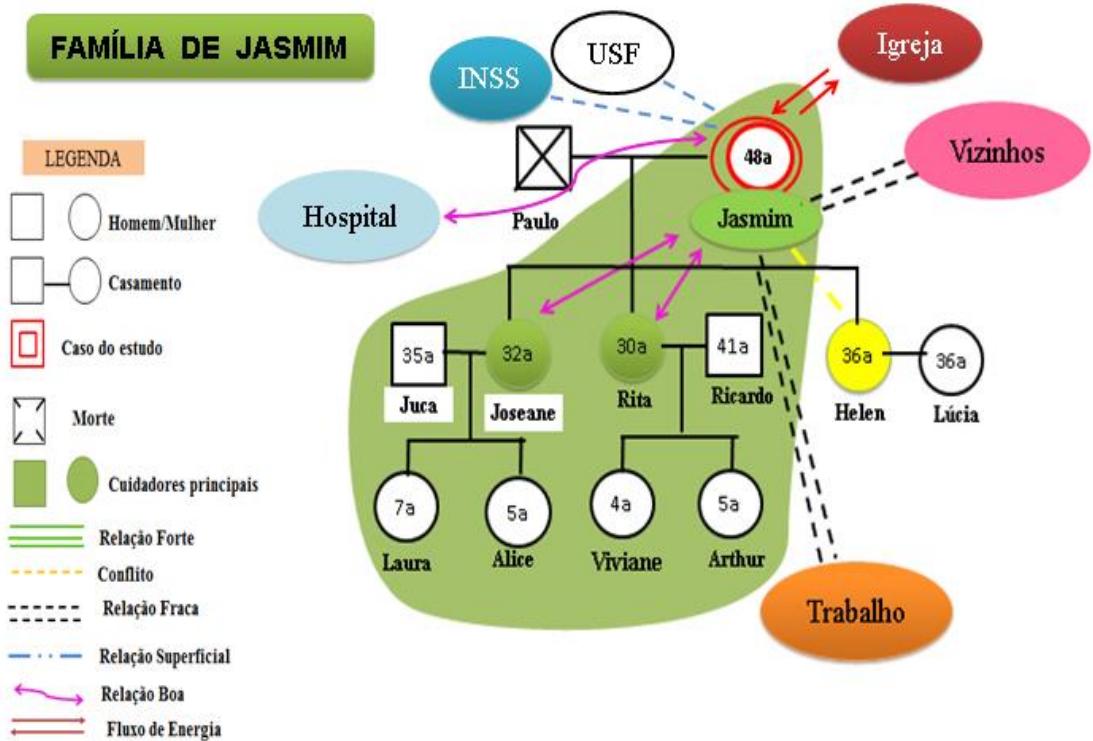
Residente no município de João Pessoa, Margarida mora apenas com seu filho, que é professor, e vive de um pequeno comércio. Há aproximadamente um ano e meio, Margarida foi diagnosticada com câncer de pulmão, desde a adolescência é fumante. Segundo Germana, sobrinha de Margarida, o diagnóstico do câncer não foi surpresa para ela, pois já sabia que estava doente e não contava, alegando que não queria preocupar ninguém e, principalmente, porque seu filho tinha depressão. Acamada, Margarida perdeu a visão e parou de andar, tornando-se paciente cativa dos Cuidados Hospitalares, pois o câncer já se encontra em metástase, apesar de realizar o tratamento de quimioterapia e radioterapia.

Pertencente a uma família de seis irmãos, Margarida não teve apoio inicialmente de sua família porque ninguém sabia da gravidade da doença. Entretanto, quando seus familiares souberam que se tratava de um câncer de pulmão e que Margarida já se encontrava em estádio terminal, todos vieram para ajudá-la no que fosse necessário.

Em se tratando de cuidadores, os principais foram seu filho Igor, que ficou muito abatido com a notícia, e em seus relatos mencionou: “*É muito difícil para mim ver a minha mãe nesse estado, ela é meu porto seguro*”, e sua sobrinha Germana. Margarida é uma mulher que tem vínculos normais com a Igreja Católica e a Unidade Básica de Saúde (UBS), e relações harmoniosas com o trabalho.

Outra família avaliada foi a de Jasmim, uma mulher de 48 anos, filha de Severino, de 78 anos, e de Josefa, de 86 anos. É a terceira filha do casal, que teve cinco filhos. Jasmim tem três irmãs e um irmão. Casada com Paulo, falecido com diagnóstico de câncer de pâncreas, teve três filhas, sendo duas casadas e mães de dois filhos e uma homossexual, também casada (Figura 6).

Figura 6. Representação gráfica do Genograma e ecomapa da família de Jasmim



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa-PB, Brasil, 2019

Jasmim é uma mulher simples, 48 anos, cursou o ensino médio completo, vendedora de sapatos, possui renda do INSS e pensão do esposo, é natural de Patos – Paraíba. Há aproximadamente três anos, iniciou o tratamento de câncer de mama, fez cirurgia para retirar as duas mamas e tratamento de quimioterapia e radioterapia.

Em situação de imensa tristeza, Jasmim relatou: “*Ninguém se prepara para uma doença dessa, mas confio muito em Deus e sei que vou sair disso com vitória*”.

No que diz respeito à rede de apoio, Jasmim possui relação normal com os vizinhos, o trabalho, o hospital Napoleão Laureano, a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) e a Igreja Evangélica. Quanto aos cuidadores, Jasmim teve o apoio dos filhos e de uma de suas irmãs.

3.2. Avaliando a Estrutura Familiar das Participantes

O modelo Calgary de Avaliação Familiar é uma ferramenta de avaliação da estrutura familiar muito utilizada atualmente (GUSMÃO et al., 2019). Tal modelo identifica a composição familiar, os vínculos afetivos e/ou os conflitos vivenciados entre os membros,

bem como o contexto em que esses familiares se encontram inseridos (SOUZA et al., 2019; AZEVEDO; MODESTO, 2016; SOUZA et al., 2017).

Segundo o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, a estrutura interna compreende as seguintes categorias a saber: composição familiar, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites (CAVALCANTE et al., 2016).

No tocante à composição da família, muitos contextos e significados são atribuídos em função das diversas definições propostas para compreender a definição de família (SOUZA et al., 2017). De modo geral, a família pode ser entendida como “aqueles que dividem a vida e vivem lado a lado, um ajudando o outro”.

A literatura define família como composições domiciliares tanto no aspecto que se refere ao número de integrantes de uma unidade familiar, como nas relações de consanguinidade existente entre eles (PIZZI, 2014; GUSMÃO et al., 2019). Conforme os genogramas apresentados pelas famílias da Lírio e da Margarida (Figuras 2 e 5 respectivamente), observa-se que se trata de famílias classificadas como extensas. Esse tipo de organização abrange em sua composição, além do núcleo familiar, os agregados, incluindo três ou quatro gerações convivendo na mesma unidade domiciliar (GUSMÃO et al., 2019).

Em linhas gerais, famílias extensas vem se delineando como um modelo contemporâneo por diversos motivos, como o divórcio e o desemprego por exemplo (SOUZA et al., 2017). Assim, elas apresentam como consequência uma dinâmica diferenciada, o que resulta no aumento da rede de apoio e facilita a sobrevivência familiar.

Pautando-se no contexto apresentado, é possível inferir que as famílias de Lírio, Rosa, Margarida e Jasmim (Figuras 2, 4, 5 e 6, respectivamente) são caracterizadas como monoparentais femininas, ou seja, aquela em que a mãe, após um divórcio e/ou o falecimento do cônjuge, convive e é exclusivamente responsável por seus filhos, assumindo o sustento do seio familiar.

No que diz respeito à subcategoria gênero, esta refere-se a um princípio básico fundamental de organização, de forma que a diferenciação entre homem e mulher é uma questão cultural. Por essa linha de pensamento, a diferença entre os sexos é resultado de crenças desenvolvidas por influências culturais, religiosas e familiares. Para tanto, acredita-se que essas crenças sociais possam ser modificadas e que homens e mulheres assumam duas responsabilidades diante de determinada situação, estabelecendo relacionamentos mais iguais (ZAGUI et al., 2017; SOUZA et al., 2017).

Sob esse viés, observou-se no estudo que, na maioria das famílias analisadas, com exceção das famílias de Girassol e Margarida, os principais cuidadores eram homens. Para

uma melhor compreensão a respeito de cuidadores, este termo faz referência àquela pessoa que cuida de crianças/adolescentes com doença crônica, e que é responsabilidade integral das mulheres, em que as mães estão presentes durante o processo de adoecimento ou tratamento.

Na presente pesquisa, constatou-se que na família de Girassol os cuidados ficaram sob responsabilidade do irmão João. Já na família de **Lírio**, os cuidados ficaram com a sua irmã Luzia, na de **Violeta**, quem assumiu o acompanhamento foi sua filha Ana. Quanto à família de **Rosa**, os cuidados ficaram sobre a responsabilidade de sua filha Sônia, enquanto **Jasmim** foi cuidada por sua filha Josiane e, na família de Margarida, foi seu filho Igor e sua sobrinha Carmem Lúcia os responsáveis por seus cuidados.

Assim, nota-se que a figura feminina está presente na maioria dos casos de cuidado familiar. Além desse aspecto, é importante destacar que um dos cuidadores que se apresentam em uma das famílias é homem, homossexual, solteiro e dependente exclusivamente de sua mãe (Família 5).

No que diz respeito a subsistema, comprehende-se como um termo empregado para identificar o nível de diferenciação do sistema familiar, no qual cada membro da família pertence a diferentes subsistemas, por meios de diádes como marido-mulher, mãe-filho, irmão-irmão, avó-neto(a) (GUSMÃO et al., 2019). Nas famílias de Lírio, Girassol, Jasmim, Margarida, Violeta e Rosa, os subsistemas Irmã-irmã, irmão-irmã, mãe-filha, mãe-filho/tia-sobrinha, mãe-filha e mãe-filha, respectivamente, são predominantes, conforme os relatos abaixo:

[...] É muito difícil cuidar de minha irmã porque tenho que deixar meu filho com outras pessoas para acompanhá-la, mas tenho fé que tudo isso passará. (Irmã de Lírio)

[...] É muito complicado acompanhar minha irmã porque tenho que deixar meu serviço na agricultura e minha família. Além disso, a situação dela por estar acamada é muito difícil. Aqui nesta cidade tudo é muito difícil. (irmão de Girassol)

[...] É muito difícil para mim ver minha mãe neste estado. eu já perdi meu pai com um câncer, e para cuidar dela eu tenho que deixar meus filhos aos cuidados de outras pessoas. (filha de Jasmim)

[...] Eu acompanho minha tia, mas se a gente tivesse descoberto antes sua doença ela poderia estar melhor e não acamada dessa forma. Tá sendo muito difícil para mim ver minha tia neste estado, e também ver meu primo depressivo por conta dessa doença. (sobrinha de Margarida)

[...] Eu fico muito triste ao ver minha mãe assim, ela é meu porto seguro e não sei se irei suportar perdê-la, pois só tenho minha mãe. (Filho de Margarida)

[...] Eu tenho muita dificuldade para acompanhar minha mãe. Preciso deixar meu filho que ainda mama para poder acompanhá-la, mas eu confio em Deus que ela irá sair dessas, e tudo que eu puder fazer por minha mãe, eu farei. (Filha de Violeta)

[...] Quando descobri a doença da minha mãe, fiquei bastante chocada e triste. Foi muito difícil entender a doença e tenho muita fé que minha mãe irá superar tudo. (filha de Rosa)

Conforme análise dos subsistemas das famílias participantes desta pesquisa, observa-se o surgimento de vários padrões de relacionamentos que podem impactar no modo como os familiares reagem às situações de crise (SOUZA et al., 2019). Em função do agravamento de uma doença incurável, a exemplo do câncer, e com a proximidade da finitude do ente querido, a família passa por momentos difíceis, daí o surgimento da organização de outros sistemas de apoio.

Em algumas famílias pode-se observar a formação de subsistemas como o da família de Violeta (Figura 3), em que, ao receber o diagnóstico de uma doença crônica, progressiva e potencialmente fatal, observou-se uma aproximação do genro e da sogra da filha, com a intenção de ajudar nos seus cuidados. Assim, sogra e genro passaram a compartilhar as preocupações e internações hospitalares, gerando um subsistema sogra-genro.

Outro aspecto importante que deve ser destacado é que, na família de Margarida, ocorreu uma ruptura do casal em função da homossexualidade do filho provocar sentimentos discordantes, como rancor, por parte de seu pai, que o rejeitou e nem os momentos de dor sofridos por Margarida o fez se aproximar da família. A filha de dona Jasmim, por ser homossexual, afastou-se da mãe e do pai, que faleceu de câncer, posteriormente, sem receber nenhum cuidado por parte dela.

Conforme os relatos apresentados nos recortes das falas de Jasmim, seu marido foi abandonado pela filha porque ele não aceitava sua homossexualidade. Além disso, mesmo estando acamada, Jasmim foi rejeitada pela filha, que não aparecia nem para visitá-la. Isso revela um intenso conflito sofrido por essas duas famílias, resultando em indiferença e afastamento.

Através dos relatos apresentados neste estudo, percebe-se que as famílias vivenciam conflitos estruturais na reorganização dos papéis que cada um deve desenvolver. E isso envolve impactos emocionais de grande magnitude pela internação do seu familiar na

enfermaria ou Unidade de Terapia Intensiva (UTI) hospitalar, o que acarreta medo e angústia diante das incertezas e das possibilidades inevitáveis da finitude da vida de seu ente querido.

Em detrimento de um diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida, as famílias costumam modificar suas estruturas. Assim, diante da possibilidade iminente de morte e do tratamento paliativo, as famílias enfrentam um luto. O luto carrega consigo uma série de emoções, como pensamentos negativos a respeito da doença, medo da morte e crises existenciais.

De acordo com Gonsalves e Bittar (2016), o luto é um processo interno que se desencadeia a partir da perda de algo significativo ou alguém amado. Apesar de doloroso, porque inclui a percepção da perda, o luto é um processo que visa a representar e acomodar essa perda, portanto, é um processo necessário. O sentimento de luto mobiliza profundamente o sujeito porque rompe laços afetivos construídos sob o apego.

Para Giacomim et al. (2013), diante da consciência da própria finitude, na interação dinâmica do processo saúde-doença-velhice, o luto pode ser antecipatório. Nele o sujeito revela-se na convivência com doenças crônicas e incapacitantes e nos medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. Assim, o luto antecipatório, a morte e o morrer são um processo contínuo e que pode ser dividido em cinco fases ou estágios que tanto o paciente quanto os familiares vivenciam durante todo o percurso de uma doença crônica e progressiva (PAIVA et al., 2014).

É possível observar nos relatos que alguns familiares negam o fato do seu familiar hospitalizado estar em fase final de vida, enquanto outros vivenciam a fase de aceitação da morte de um ente querido.

Para exemplificar melhor essas reações, expõe-se abaixo os fragmentos das falas de alguns familiares das pacientes avaliadas.

[...] Essa doença vai passar, Deus vai curar minha mãe, ela vai voltar a sua vida normal. (Familiares de Rosa, Jasmim, Margarida, Violeta e Lírio)

Por outro lado, a família de Girassol apresentou conformidade quanto à perspectiva de sua morte:

[...] Sabemos que essa doença é difícil de curar, mas tudo é como Deus quer. (Familiares de Girassol)

De acordo com os relatos dos familiares das pacientes avaliadas, ficou evidente que a maioria não se conforma com a possibilidade de perder seus entes queridos. Eles ainda

relutam e, mesmo diante dos fatos, ainda creem que seus familiares irão ficar curados. Apenas uma família de seis analisadas evidenciou estar consciente quanto à possibilidade de perda, e entregam a Deus o destino de seus entes queridos.

Conforme os ecomapas apresentados (Figuras 1, 2, 3, 4, 5 e 6), todas as famílias avaliadas desenvolveram um vínculo forte com a instituição na qual a paciente encontrava-se internada, em especial, na enfermaria do hospital, onde estavam em Cuidados Paliativos, o que se destaca pela seguinte fala:

[...] É muito bom saber que minha irmã está na enfermaria deste hospital, pois aqui ela terá mais conforto e não irá sentir tanta dor. (Irmã de Lírio)

Quanto à subcategoria “sistemas mais amplos”, estes por definição referem-se às organizações sociais mais amplas, através das quais as famílias desenvolvem relações importantes com o sistema de saúde, ou seja, com as Unidades Básicas de Saúde (UBS).

De acordo com o genograma e ecomapa das famílias, foi possível perceber que a maioria delas apresenta vínculo fraco com a UBS, exceto a família de Girassol, que apresentou relação forte com esse serviço. Essa realidade de satisfação ou insatisfação, pode ser visualizada nos relatos a seguir:

[...] O PSF da minha cidade é muito ruim, quando pedimos ajuda, eles falam que é caso de hospital, se dependemos deles, ela faz é morrer. (João irmão de Girassol)

[...] O posto de saúde é bonzinho, mas não vou muito lá, quando preciso venho logo no Hospital. (Lírio)

[...] O atendimento é demorado, para conseguir uma ficha, tenho que ir bem cedinho, mas quando conseguimos eles atendem ela bem. (acompanhante de Jasmin)

Ao analisar os recortes das falas das famílias entrevistadas, observa-se que, apesar de ainda ser um canal de acompanhamento para paciente em processo de adoecimento, a UBS apresenta muita limitação, como o mal atendimento, a demora nas filas de espera, a falta de diálogo franco entre o médico e o paciente, a precariedade da estrutura física, a falta de equipamentos hospitalares, etc.

A atenção primária é o nível de um sistema de serviços de saúde que oferece a entrada para todas as novas necessidades e problemas. Na APS, a promoção da saúde ajuda a prevenir doenças e a melhorar o quadro de saúde da população, reduzindo as diferenças na

saúde entre os subgrupos populacionais. Para tanto, faz-se necessário o acolhimento, que busca garantir o acesso dos indivíduos aos serviços de saúde (COSTA et al., 2013).

Outra categoria de avaliação das famílias pelo modelo de Calgary é o contexto. Essa categoria diz respeito à situação ou informações básicas importantes relacionadas a algum fato ou personalidade que permeia o indivíduo ou a família. Desse modo, relata etnia, raça, classe social, espiritualidade ou religião (GUSMÃO et al., 2019). Para tanto, nesta pesquisa, são abordados apenas os aspectos concernentes à classe social e à religião.

Em relação à subcategoria classe social, ela envolve, principalmente, a ocupação e a renda das famílias, além dos aspectos relacionados a valores espirituais e crenças, e a resultados educacionais.

Com relação à família de Girassol (Figura 1), observa-se que todos trabalham com agricultura, exceto seu esposo, que é pedreiro e tem baixo nível de escolaridade. Além disso, Girassol é uma mulher muito humilde, pois não possui nenhum tipo de renda fixa.

Quanto à família de Lírio, esta apresenta similaridade com a família de Girassol, pois são agricultores com baixo nível de escolaridade. Por sua vez, sua cuidadora Luzia é solteira e tem 31 anos. No que tange ao nível de escolaridade, Luzia só concluiu até a oitava série, e também trabalha na agricultura (Figura 2).

Violeta, mulher de perfil simples, é comerciante, com apenas o primeiro grau completo de escolaridade, residente em João Pessoa, e sem renda extra nenhuma. Casada com Davi, que é professor aposentado, Violeta divide sua casa com o esposo e dois cunhados, sobrevivendo do salário de aposentadoria de seu esposo (Figura 3).

Por sua vez, Rosa, outra flor entrevistada (Figura 4), é uma mulher humilde, com baixo nível escolar, dona de casa, e não possui nenhum tipo de renda, vive com a ajuda de seus familiares (irmãos) e é divorciada. Atualmente, Rosa mora em uma casa com seus três filhos e uma neta.

Quanto à família de Margarida, esta trabalha com comércio e já apresenta um nível de escolaridade mais elevado, com ensino médio. Margarida tem um salário considerado bom, proveniente de seu comércio (Figura 5). Já a família de Jasmin apresenta algumas similaridades com a família de Margarida: trata-se de uma mulher que cursou o ensino médio completo, vendedora de sapatos, possui renda do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e pensão do esposo, que faleceu. Destaca-se, portanto, por sua renda, quando comparada às demais famílias avaliadas.

De maneira geral, fazendo uma síntese das seis pacientes estudadas, observa-se que a renda variou de ausente para dois salários mínimos. Todas as participantes do estudo

apresentam baixa escolaridade (ensino básico). Para Matos et al. (2017), o baixo nível de escolaridade tem sido um dos principais fatores que contribuem negativamente para a obtenção de baixas rendas.

Na subcategoria religião, é predominante o número de entrevistadas citadas como Católicas. De acordo com a literatura, as crenças são o alicerce de muitas famílias para enfrentarem a doença e o luto. Os depoimentos a seguir confirmam essa afirmativa:

[...] Eu tinha uma vida normal, mas agora tudo mudou, vivo em Hospital, deitada em uma cama e sem saber o que vai acontecer. Não quero morrer. Tenho fé que vou passar por tudo isso. Confio em Deus e ele quem vai me ajudar. (Violeta)

[...] Só Deus na minha causa, eu sempre fui de orar! Agradeço todos os dias por minhas filhas e por minha família. (Jasmin)

[...] Quando cai a ficha sobre essa doença, temos que se apegar a Deus, pois é muito difícil suportar tudo isso. Deus é meu refúgio. (Rosa)

[...] Às vezes acho que estou vivendo um pesadelo, mas vou acordar e vai estar tudo bem. Tenho que ter muita fé em Deus e em nossa senhora. (Margarida)

Com foco na linha de pensamento apresentada nos relatos supracitados, é possível inferir que a religião ainda é o consolo de muitas pessoas que se encontram no leito de um hospital. Na verdade, elas esperam por um milagre de Deus e não acreditam que poderão morrer. Assim, com o coração cheio de esperança, essas guerreiras levantam o olhar para o céu, confidenciam suas dores e clamam ao Senhor por sua cura.

Destarte, é ainda na espiritualidade que se vive o cotidiano e nos momentos de aflição, somente um eco irradia de cada suspiro, um clamor ao altíssimo do céu, o que evidencia ser a única esperança para as flores em seus leitos de dor. De forma similar, os familiares também encontram alento na esperança divina de que tudo aquilo irá passar e que em breve suas mães, irmãs, tias, avós, sogras, estarão voltando para casa e servirão aquele café que só elas conseguem deixar tão saboroso que ainda não se decifrarão a receita. Afinal, é o amor, a fé e os laços de família que ainda permitem que cada um se levante de sua cama e medite: hoje será um novo dia.

Outra subcategoria avaliada foi o ambiente. Essa subcategoria relaciona os fatores ambientais que interagem com o contexto familiar e que podem interferir na dinâmica das famílias, como o transporte público e o apoio social recebido de vizinhos.

Conforme os relatos das famílias avaliadas, a maioria afirma ter vínculo normal com os vizinhos. Isso significa dizer que todas as famílias aparentemente mantêm laços afetivos com a vizinhança, evidenciando que o apoio social também contribui para o enfrentamento de uma situação de dor e desespero. Apesar de ser considerado um vínculo distante quando comparado à família, os vizinhos acabam se misturando às famílias, principalmente nos momentos mais difíceis da caminhada. Apesar da relevância dos vínculos com os vizinhos, uma das pacientes entrevistadas expressou que não gostava dos vizinhos murmurando que:

[...] Não quero muito contato com os vizinhos, porque eles querem saber muito da minha vida e das minhas filhas, principalmente a que é homossexual, e ela não gosta. (Jasmim)

No que diz respeito à questão do serviço público de transporte das pacientes, há relatos de grande insatisfação por parte dos usuários, pois ele nunca está no local para levar ao hospital ou trazer para casa a paciente. Existem inúmeras queixas de que os pacientes ficavam esperando o veículo chegar bastante tempo e, assim, ficam com fome e muito cansados.

Em depoimento, o acompanhante de Girassol relatou:

[...] É muito angustiante ter que esperar o carro da prefeitura vir pegar minha irmã, pois ela está muito fraca, e demora demais a chegar. É uma agonia esperar, pois mesmo de alta, ainda temos que permanecer no hospital sem comida e sem conforto nenhum até o carro chegar. (irmão de Girassol, João)

Com base no depoimento, percebe-se a dificuldade enfrentada pelas pacientes e por seus familiares no que se refere à questão do deslocamento da paciente para a sua residência. Essas famílias dependem de veículos disponibilizados pela prefeitura das cidades em que residem e, infelizmente, a disponibilidade do serviço é falha, obrigando pacientes e familiares a se submeterem a longos períodos de espera pelo transporte público.

CONCLUSÃO

A utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar permitiu delinear a estrutura familiar de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos. Os resultados obtidos indicaram que através da utilização dessa ferramenta é possível compreender as implicações que uma doença em fase de terminalidade e sem possibilidades de cura acarreta ao familiar, envolvendo questões relacionadas a alterações no familiar, aos novos arranjos para poder

organizar o tempo, os espaços e a vida de todos, incluindo os afazeres domésticos, do trabalho e o acompanhamento do paciente, o que gera a necessidade de novas adaptações no núcleo familiar. Evidenciou-se que o cuidado com o familiar doente é comumente assumido pelas filhas ou pelas irmãs, revelando que, afora algumas exceções, essa tarefa fica, culturalmente, sob responsabilidade delas.

Outro aspecto importante é que todos os pacientes participantes desta pesquisa revelaram um alto nível de sintonia com a espiritualidade, expressando esperança de cura, mesmo em condições de terminalidade.

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar apresentou-se como uma excelente ferramenta de avaliação, possibilitando o entendimento da singularidade de cada família. Assim, é possível que o enfermeiro atue junto à família objetivando identificar, diante das tantas necessidades, aquelas mais importantes ao paciente em cuidados paliativos e a seu familiar. Além disso, essa ferramenta permite que o enfermeiro aumente sua eficiência quanto ao planejamento de suas ações de cuidados referentes ao paciente/familiar.

Diante das informações geradas neste trabalho de pesquisa, entende-se que elas poderão auxiliar não só os profissionais de saúde que lidam com pacientes com câncer em cuidados paliativos, como também poderão embasar novas pesquisas científicas que adotem o Modelo Calgary de Avaliação Familiar como ferramenta de avaliação. Ademais, esses dados também vêm a fortalecer o uso do MCAF por enfermeiros que, no seu cotidiano, apresentam dificuldades para compreender e dar suporte ao binômio paciente/família.

REFERÊNCIAS

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>.

GenoProl. Software for drawing family trees and genogram shas some great new features. 2016 . Available from: <https://www.genopro.com/>

GUSMÃO, M. A.J.X. et al. Dinâmicas Sociais, Familiares e Vulnerabilidades de Mulheres Privadas de Liberdade. **Saúde e Pesqui.** jan-abr; vol.12, n.1 ,2019.

Monteiro Gicely Regina Sobral da Silva, Moraes Janaíne 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>.

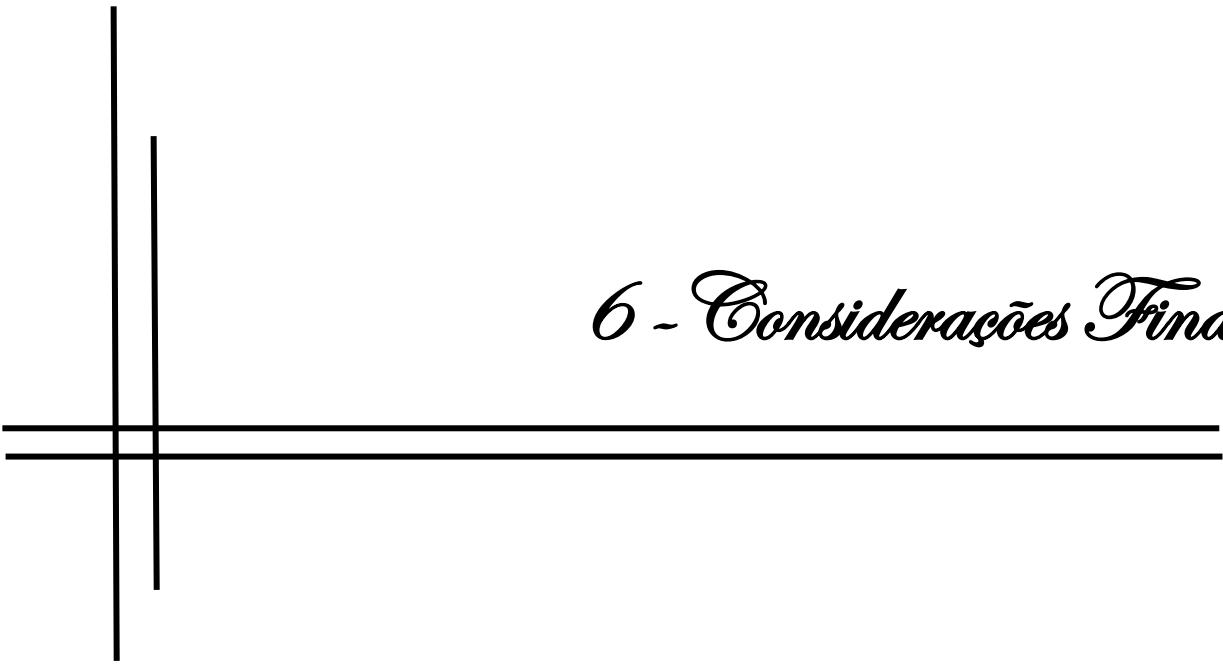
MINAYO, M. C. S. Construção dos instrumentos e exploração de campo. In: M. C. S. MINAYO. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. – 14. Ed. - São Paulo: Hucitec, 2014.

Taquette, Stella Regina; Minayo, Maria Cecília. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013 Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 26 [2]: 417-434, 2016. DOI:
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312016000200005>

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care [Internet]. 2007; 19(6):349-57. Available from:
<https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/>

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>

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.



6 - Considerações Finais

A presente dissertação aborda a temática acerca da estrutura de famílias de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos à luz do Modelo Calgary, contemplando a elaboração de duas pesquisas científicas.

A primeira delas trata-se de uma revisão integrativa da literatura, com 18 publicações no recorte temporal de 2014 a 2019. O estudo de revisão oportunizou conhecer a utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto da saúde. Por meio dele, enfatizou-se a importância do apoio social para a família de pacientes acometidos por patologias crônicas, bem como a importância da utilização do modelo para a área da enfermagem, tanto em nível de atenção primária, quanto dentro das instituições hospitalares, coadjuvando no planejamento do cuidado.

A segunda parte da dissertação, constituiu-se em artigo, resultado de uma pesquisa de campo exploratória, de natureza qualitativa, tendo como referencial teórico-metodológico o Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Essa produção buscou analisar e compreender a estrutura familiar das pacientes, levando em consideração os principais aspectos do contexto familiar. Para tal, foram utilizados o genograma e o ecomapa, instrumentos utilizados para coletar os dados, possibilitando identificar a dinâmica familiar e as redes de apoio envolvidas no cuidado.

Com o desenvolvimento desta pesquisa, verificou-se a importância da utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, permitindo delinear a estrutura familiar das pacientes com câncer em cuidados paliativos.

Dessa forma, foi possível avaliar o contexto de vida dessas pacientes, bem como de seus familiares, descrevendo suas histórias e vivências. O estudo também proporcionou retratar as expectativas do membro familiar no que se refere à participação do cuidado do enfermeiro junto à paciente oncológica e à sua família.

É válido ressaltar que, nos últimos anos, vem ocorrendo um crescente desenvolvimento de pesquisas científicas que envolvem o tema “família”, intensificando-se a busca por novas estratégias direcionadas para promover uma melhor assistência a esse grupo. Diante disso salienta-se a necessidade de dar continuidade a estudos relacionados à família de pacientes com câncer em cuidados paliativos, sobretudo à aplicabilidade do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, afim de aprofundar e possibilitar novas dimensões atreladas ao cuidado e à assistência, fortalecendo o meio científico.

REFERÊNCIAS

- BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L.C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Rev. bras. educ. med.**, v.33, n.1, p. 92-100, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Manual Operacional de Comitês de Ética em Pesquisa. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Manual Operacional de Comitês de Ética em Pesquisa**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.
- CARVALHO F.L., ROSSI L.A., CIOFI-SILVA C.L. A queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização. **Rev gaúcha enferm.** 2008; 29(2):199-206.
- Cavalcante AES, Rodrigues ARM, Paiva GM, Mourão Netto JJ, Goyanna NF. Aplicação do modelo calgary para avaliação familiar na estratégia saúde da família. Enfermagem Brasil [Internet]. 2016 [cited 2019 May 19];(4):16-28. Available from: <http://www.portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/998/2012>
- CHRISTOFFEL M.M., PACHECO S.T.A., REIS C.S.C. Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. **Esc anna nery**. 2008; 12(1):160-5.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM - COFEN. **Código de ética dos profissionais de enfermagem**. Rio de Janeiro, 2007.
- Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative
- COSTA, T.F. et al. Terminalidade e Cuidados Paliativos em UTI: discurso dos técnicos de enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE On line**.v.8, p.1157-1163, 2014.
- DIÓGENES, M.A.R.; OLIVEIRA, M.G.; CARVALHO, Y.A.X.B. Aspectos estruturais, desenvolvimentais e funcionais da família de adolescente grávida fundamentados no Modelo Calgary. **Rev Rene**, Fortaleza, jan/mar; v.12, n.1, p.88-96,2011.
- EVANGELISTA, C.B. et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. **Escola Anna Nery**, v. 20,n.1, Jan-Mar, 2016.
- FRÁGUAS G., SALVIANO M.E.M., FERNANDES M.T.O., SOARES S.M., BITTENCOURT H.N.S. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary. **Cienc cuid saude**. 2011; 10(1):51-7.
- FRÁGUAS G., SOARES S.M., SILVA P.A.B. A família no cuidado ao portador de nefropatia diabética. **Esc anna nery rev enferm.** 2008; 12(2):271-7.

GenoProl. Software for drawing family trees and genogram shas some great new features. 2016 . Available from: <https://www.genopro.com/>

HORTA A.L.M., FERREIRA D.C.O., MEN ZHAO L. Envelhecimento, estratégias de enfrentamento do idoso e repercussões na família. **Rev bras enferm.** 2010; 63(4):523-8.

Hsien S, Lisa B, Deborah D, Doris H, Amna H, Clare A, et al. The association of the palliative performance scale and hazard of death in an ambulatory cancer population. *Journal of Palliative Medicine [Internet]*. 2013 Feb. Available from: [printhttp://doi.org/10.1089/jpm.2012.0239](http://doi.org/10.1089/jpm.2012.0239) J Qual Health Care. 2007;19(6):349-57. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/>

MANSANO-SCHLOSSER, T.C.; CEOLIM, M.F. Quality of life of cancer patients during the chemotherapy period. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v.21, n.3, p. 600-607, jul-set. 2012.

MARTINS M.M., FERNANDES C.S., GONÇALVES L.H.T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Rev bras enferm.**, Brasília. 2012; 65(4):685-90.

MEIRELES G.S., PELLON L.H.C., BARREIRO FILHO R.D. Avaliação das famílias de crianças com cardiopatia congênita e a intervenção de enfermagem. **R pesq cuid fundam online.** 2010; 2(3):1048-61.

MELO, A.G.C. de.; CAPONERO, R. O futuro em cuidados paliativos. In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos:** diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

MENDES K.D.S., SILVEIRA R.C.C.P., GALVÃO C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto enferm.** 2008; 17(4):758-64.

Minayo MCS. **Análise qualitativa:** teoria, passos e fidedignidade. Ciênc. saúde coletiva, v. 17, n. 3, p. 621-6, 2012. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000300007&script=sci_abstract

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MONTEFUSCO S.A.R., BACHION M.M. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. **Rev eletr enf [Internet].** 2011; 13(2):182-9.

MONTEFUSCO S.R.A, BACHION M.M., VERA I., CAIXETA C., MUNARI D.B. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. **Cienc cuid saude.** 2011; 10(4):828-35.

MONTEFUSCO S.R.A., BACHION M.M., CARVALHO E.C., MUNARI D.B. Comunicação verbal prejudicada da família: evidenciando a necessidade de desenvolver um novo diagnóstico de enfermagem. **Cienc cuid saúde.** 2009; 8(4):622-9.

MONTEFUSCO S.R.A., BACHION M.M., NAKATANI A.Y.K. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o modelo de Calgary e a taxonomia da Nanda. **Texto & contexto enferm.** 2008; 17(1):72-80.

PEREIRA A.S., LIRA S.V.G., MOREIRA D.P., BARBOSA I.L., VIEIRA L.J.E.S. Determinação de fatores de risco para a queda infantil a partir do modelo Calgary de avaliação familiar. **RBPS.** 2010; 23(2):101-8.

POLIT, F. P.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem:** métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focusgroups. Int

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília. 2013 junho 13; Seção 1. 59 - 62.

SANTOS, F.S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos:** diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SILVA L., BOUSSO R.S., GALERA S.A.F. Aplicação do modelo Calgary para avaliação de famílias de isodos na prática clínica. **Rev bras enferm.** 2009; 62(4):530-4.

Souza TCF, Costa CML, Carvalho JN. Modelo Calgary de Avaliação Familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. *Enferm foco (Brasília)* [Internet]. 2017 [cited 2019 May 19];8(1):17-21. Available from: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/927/369>

Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative

VICENZI, Adriana et al. Cuidado integral de enfermagem ao paciente oncológico e à família. **Rev. Enferm. UFSM.** Set/Dez; v.3, n.3, p.409-417, 2013.

VIEIRA L.J.E.S., PORDEUS A.M.J., FERREIRA R.C.F., MOREIRA D.P., MAIA P.B., SAVIOLLI K.C. Fatores de risco para violência contra a mulher no contexto doméstico e coletivo. **Saude soc.** 2008; 17(3):113-25.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Silvia Spada. 5 ed. São Paulo: Roca, 2012.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** Tradução de Silvia Spada. 5 ed. São Paulo: Roca, 2012.



Apêndices

APÊNDICE A

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I - DADOS RELACIONADOS AO PACIENTE

A. Identificação do Paciente

DATA: _____ / _____ / _____ Paciente nº : _____

Data de nascimento: _____ / _____ / _____

Sexo: _____ Idade: _____ Estado civil:

Escolaridade: _____

Procedência (Município): _____

Ocupação: _____

Fonte de Renda: _____ reais

B. Dados Clínicos

Número do Prontuário: _____

Data da admissão: _____ / _____ / _____

Procedência

Hospitalar: _____

Diagnóstico:

Tratamento anterior: _____

Tipo de tratamento: _____

Fase do tratamento: _____

Tempo de Hospitalização: _____

Dados relacionados à Escala de Performance Paliativa _____

Dados relacionados à ABDV (Atividades da Vida Diária) _____

II - DADOS RELACIONADOS AO FAMILIAR

DATA: _____ / _____ / _____ / Família N° _____

Sexo: _____ Idade: _____

Parentesco: _____ Estado civil: _____

Escolaridade: _____ Ocupação: _____

Procedência (Município) _____ Fonte de Renda: _____

| |
|--|
| _____ reais |
| Data: _____ / _____ / _____ Pesquisador: |

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA

I - AVALIAÇÃO ESTRUTURAL

A. ESTRUTURA INTERNA:

Composição Familiar:

Quem faz parte da sua família?

Alguma pessoa mais vive com vocês?

Alguma pessoa se mudou recentemente?

Há mais alguma pessoa considerada como família (sem parentesco biológico) e que vive com vocês?

Ordem de nascimento:

Quantos filhos há na família?

Como é o nome deles?

Quem é o mais velho?

Quantos anos têm?

Qual a ordem de nascimento?

B. ESTRUTURA EXTERNA:

Família extensa

Com que frequência você tem contato com os outros membros da família? Quais de seus parentes são mais próximos a você?

Quais são os membros da família que você nunca vê?

Eles procuram saber como o paciente está?

A quem da família você pede ajuda quando surge algum problema com o paciente?

Com que tipo de ajuda à família colabora?

Sistemas mais amplos

Quais as instituições, serviços, trabalho, grupos sociais e pessoas com os quais a família tem contato significativo? Quais desses serviços você considera mais necessária nos cuidados com sua família e com o paciente? Quais os profissionais ou pessoas estão envolvidos nos cuidados com a sua família?

Contexto

Classe Social

Qual a renda familiar? Mora em casa própria ou alugada? Qual o grau de escolaridade?

Quantas pessoas trabalham? Qual a função? A situação financeira influência de algum modo à utilização de recursos de saúde? Se sim explique.

Religião

Qual o significado que a religião tem para você na vida diária? Você participa ou frequenta de alguma atividade religiosa? A religião serve de apoio para você e sua família no cuidar de seu familiar?

Ambiente

Quais serviços comunitários que sua família utiliza? Qual a distância? Se você pudesse atribuir uma nota de 0 a 10, como você classifica o bem estar em sua vizinhança?

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISADORA: THAÍZA FERREIRA DA COSTA

ORIENTADORA: PROF^a DR^a Patrícia Serpa de Souza Batista

Prezado(a) Senhor(a)

Convidamos V. Sra. para participar da pesquisa sobre **Avaliação estrutural de famílias de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: um estudo à luz do Modelo Calgary**. O estudo proposto tem o seguinte objetivo: Avaliar a estrutura de famílias de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz do Modelo Calgary.

Este trabalho contribuirá para divulgar a importância dos Cuidados paliativos para o paciente e sua família. Para a realização desta pesquisa, solicitamos a sua colaboração participando deste estudo, por meio de uma entrevista. Para o registro do material empírico das informações proposta no instrumento será empregado o sistema de gravação mp4, que possibilitará a descrição livre e precisa.

Faz-se oportuno esclarecer, que a sua participação na pesquisa é voluntária e não haverá custo para o(a) senhor(a). Portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer informações e/ou colaborar com atividades solicitadas pelas pesquisadoras, podendo solicitar a sua desistência a qualquer momento da pesquisa, fato este que não representará qualquer tipo de prejuízo em relação a assistência prestada ao paciente pela equipe de saúde do serviço hospitalar. Vale salientar que esta pesquisa não trará risco previsível a sua pessoa, a não ser o constrangimento para responder as perguntas, visto que haverá uma entrevista gravada.

Sem que haja riscos e desconfortos já, que as informações que nos for dada serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa, assegurando a privacidade dos sujeitos envolvidos. O seu nome não irá aparecer e se o(a) senhor(a) não quiser responder a alguma questão, não tem problema. Quando terminarmos esta pesquisa, as gravações das nossas conversas serão arquivadas. Em caso de dúvida e esclarecimento o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora.

É importante destacar que receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que a pesquisadora estará à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, caso venha a concordar em participar da investigação proposta, convido o(a) você conjuntamente comigo, a assinar este Termo.

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

João Pessoa, ____ / ____ / 2019.

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Impressão digital

Assinatura da Pesquisadora

Endereço e telefones para contato com as pesquisadoras: Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba UFPB - Telefone: (83) 3216-7735

Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – CCS/UFPB - Telefone: (83) 3216-7109

Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB - Telefone: (83) 3216-7064



Anexos

ANEXO A

NORMAS DA REVISTA DE PESQUISA: CUIDADO É FUNDAMENTAL ONLINE DO PROGRAMA DE MESTRADO EM ENFERMAGEM E DOUTORADO EM ENFERMAGEM E BIOCIÊNCIAS DA ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO.

FORMATAÇÃO GERAL DO MANUSCRITO

FORMATO: ".doc";

FOLHA: Tamanho A4;

MARGENS: 2,5 cm nas quatro margens;

FONTE: Trebuchet MS; fonte 11 (incluindo tabelas e referências). Para citação direta com mais de 3 linhas, utilizar fonte 10.

ITÁLICO: Somente para palavras ou expressões em idioma diferente do qual o manuscrito foi redigido ou em transliteração de depoimentos.

NOTAS DE RODAPÉ: a partir da segunda página, usar os seguintes símbolos e nesta sequência: 1, 1, 5, 11, 11, 55, 111, etc.

ESPAÇAMENTO: Duplo no decorrer do manuscrito, inclusive no resumo.

Simples para título, descritores, citação direta com mais de três linhas e em transliteração de depoimento.

LIMITE DE PALAVRAS CONFORME CATEGORIA DE ARTIGO (incluindo referências):

1. Editorial - Limite máximo de 600 palavras;
2. Artigos originais - Limite máximo 4500 palavras;
3. Revisão - Limite máximo de 5000 palavras;

ANÁLISE DE PLÁGIO

A partir de Janeiro de 2019, uma nova etapa será inserida no processo de revisão dos manuscritos. Um software irá avaliar a questão de plágio, tendo os seguintes resultados:

- Até 25% de plágio - será enviada uma carta aos autores, contendo orientações e recomendações;
- Mais de 50% de plágio - será realizada a captação dos autores e da instituição, sendo cumpridas as questões e deveres éticos em relação aos trabalhos científicos

ESTRUTURA DO MANUSCRITO

1. Título (Português, Inglês, Espanhol)
2. Resumo (nos 3 idiomas do título)
3. Descritores (nos 3 idiomas do título)
4. Introdução

5. Metodologia
6. Resultados
7. Discussão
8. Considerações finais/conclusão
9. Referências

OBS: AGRADECIMENTOS, APOIO FINANCEIRO OU TÉCNICO, DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE FINANCEIRO E/OU DE AFILIAÇÕES:

- É responsabilidade dos autores as informações e autorizações relativas aos itens mencionados acima;
- Deverá constar em uma nova seção, logo após a conclusão. Citar o número do edital ao qual a pesquisa está vinculada.

FORMATAÇÃO DA ESTRUTURA DO MANUSCRITO

O manuscrito não poderá ter a identificação dos autores, esta identificação deverá estar somente na página de identificação.

As palavras "RESUMO", "DESCRITORES", "INTRODUÇÃO", "MÉTODO", "RESULTADOS", "DISCUSSÃO", "CONSIDERAÇÕES FINAIS/CONCLUSÃO", "REFERÊNCIAS" e demais que iniciam as seções do corpo do manuscrito devem ser digitadas em CAIXA ALTA, NEGRITO E ALINHADAS À ESQUERDA.

TÍTULO

Deve aparecer nos 3 idiomas do Resumo;

Tem limite de 16 palavras;

CAIXA ALTA, NEGRITO, ESPAÇAMENTO SIMPLES E CENTRALIZADO.

RESUMO

Incluir, de forma estruturada, informações de acordo com a categoria do artigo.
Inclui: objetivo, método, resultados e conclusão.

Texto limitado a 150 palavras, no idioma no qual o artigo foi redigido;

Não poderão conter abreviaturas, nem siglas.

DESCRITORES

Apresentados imediatamente abaixo do resumo e no mesmo idioma deste, sendo a palavra "descritores" em: CAIXA ALTA E EM NEGRITO;

Inserir 5 descritores, separando-os por ponto e vírgula, e a primeira letra de cada descritor em caixa alta;

Os descritores devem identificar ou refletir os principais tópicos do artigo;

Preferencialmente, as palavras utilizadas nos descritores não devem aparecer no título;

Para determiná-los, consultar a lista de Descritores em Ciências da Saúde (DECS) → <http://decs.bvs.br>; Lembrar de clicar em: "Descriptor Exato".

Também poderão ser utilizados descritores do Medical Subject Headings (MeSH) → www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowse.html.

Espaçamento simples entre linhas, conforme exemplo:

DESCRITORES: Educação; Cuidados de enfermagem; Aprendizagem; Enfermagem; Ensino.

INTRODUÇÃO

Deve conter justificativa, fundamentação teórica e objetivos. A justificativa deve definir claramente o problema, destacando sua importância, lacunas do conhecimento, e o referencial teórico utilizado quando aplicável.

METODOLOGIA

Deve conter o método empregado, período e local em que foi desenvolvida a pesquisa, população/amostra, critérios de inclusão e de exclusão, fontes e instrumentos de coleta de dados, método de análise de dados.

Para pesquisa que envolva seres humanos os autores deverão explicitar a observação de princípios éticos, em acordo com a legislação do país de origem do manuscrito, e informar o número do parecer de aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa de acordo com a legislação vigente.

Ressalta-se a importância da inserção do Parecer do Comitê de Ética na sessão "documentação suplementar", no ato da submissão do artigo.

RESULTADOS

Informações limitadas aos resultados da pesquisa. O texto deve complementar informações contidas em ilustrações apresentadas, não repetindo os dados.

Inserir sempre o valor de "n" e a porcentagem entre parênteses. Lembrando que n abaixo de 10 deverá estar escrito por extenso e igual ou acima de 10 deverá ser numérico.

Exemplo: "Dos 100 participantes, 15 (15%) referiram melhora do quadro e seis (6%) referiram piora".

DISCUSSÃO

Apresentação de aspectos relevantes e interpretação dos dados obtidos. Relação e discussão com resultados de pesquisas, implicações e limitações do estudo. Não devem ser reapresentados dados que constem nos resultados.

CONCLUSÕES OU CONSIDERAÇÕES FINAIS

Destacar os achados mais importantes, comentar as limitações e implicações para pesquisas futuras;

Fundamentadas nos objetivos, resultados e discussão, evitando afirmações não relacionadas ao estudo e/ou novas interpretações. Incluir as contribuições do estudo realizado.

AGRADECIMENTOS

Destinar nesta seção os agradecimentos as agências de financiamentos ou organizações que de alguma forma contribuirão para a realização do estudo.

Não se aplica agradecer pessoas ou autores que colaboraram na pesquisa.

REFERÊNCIAS

As referências devem ser numeradas consecutivamente na ordem em que aparecem no texto pela primeira vez, e apresentadas de acordo com o estilo Vancouver.

Limite máximo de 30 referências;

Exclusivamente, para Artigo de Revisão, não há limite quanto ao número de referências;

Sugere-se incluir referências atuais e estritamente pertinentes à problemática abordada, evitando número excessivo de referências em uma mesma citação;

Artigos disponíveis online devem ser citados segundo normas de versão eletrônica;

ANEXOS

Os anexos, quando indispensáveis, devem ser citados no texto e inseridos após as referências.

ORIENTAÇÕES PARA ILUSTRAÇÕES

Por ilustrações entendem-se tabelas, quadros e figuras (gráficos, diagramas, fotos).

São permitidas, no máximo, 5 ilustrações as quais devem ser numeradas consecutivamente, em algarismos arábicos

Devem ser indicadas no texto com a primeira letra maiúscula.

Exemplo: Tabela 2, Quadro 1, Figura 3.

A fonte das informações da ilustração, quando resultante de outra pesquisa, deve ser citada e constar nas referências

Tabelas e quadros

Dimensão máxima de 22 cm de altura por 16,5 cm de largura

Utilizar traços internos somente abaixo e acima do cabeçalho e, na parte inferior da tabela;

Não devem apresentar nem linhas verticais e horizontais no interior da tabela.

Devem ser inseridas o mais próximo possível da indicação, e desenhadas com ferramenta apropriada do Microsoft Word for Windows 98® ou compatíveis.

Utilizar fonte Trebuchet MS, tamanho 11, espaçamento simples entre linhas.

O título de tabelas e quadros deve ser colocado imediatamente acima destes, com espaçamento simples, sem negrito. Seguindo os exemplos abaixo:

Exemplo 1: Quadro 1 - Intervenções de enfermagem. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2010 (Sem ponto final)

Exemplo 2: Tabela 1 - Características socioeconómicas de gestantes portadoras de diabetes mellitus tipo II. Curitiba, PR, Brasil, 2015 (Sem ponto final)

Figuras (Gráficos, Diagramas, Fotos)

Dimensão máxima de 22 cm de altura por 16,5 cm de largura.

Devem ser apresentadas no texto, o mais próximo possível da indicação, e anexadas em arquivo separado, com qualidade necessária à publicação. Preferencialmente, no formato JPEG, GIF ou TIFF, com resolução mínima de 300 dpi.

O título da figura deve ser colocado imediatamente abaixo desta, separado por ponto do nome da cidade, estado, país e ano. Esses últimos separados por vírgula e sem ponto final.

Exemplo: Figura 1 - Estilos de liderança segundo a Teoria do Grid Gerencial. São Paulo, SP, Brasil, 2011

Não são publicadas fotos coloridas e fotos de pessoas (exceto as de acesso público, já publicadas).

ORIENTAÇÕES PARA CITAÇÕES E DEPOIMENTOS

1) Citação indireta ou paráfrase

Informar o número da referência imediatamente ao término do texto, sem espaço, entre parênteses, e antes do sinal gráfico.

Exemplo: O enfermeiro contribui para a prevenção de condições incapacitantes¹.

2) Citação sequencial/intercalada

Separar os números de cada referência por traço, quando for sequencial.

Exemplo: 8-10 - a informação refere que as referências 8, 9 e 10 estão inclusas.

Separar os números de cada referência por vírgula, quando for intercalada.

Exemplo: 8,10 - a informação refere que as referências 8 e 10 estão inclusas.

3) Citação direta com até três linhas

Inserida no corpo do parágrafo e entre aspas. O número e página correspondentes à citação literal devem constar sobreescritos, entre parênteses e separados por dois pontos.

Exemplo: 8:13 - a informação se refere à referência 8, página 13.

4) Citação direta com mais de três linhas

Constar em novo parágrafo, justificado à direita e com recuo de 4 cm da margem esquerda, digitada em fonte Trebuchet MS 10, espaço simples entre linhas, sem aspas.

O número e página correspondentes à citação direta devem constar sobreescritos, entre parênteses e separados por dois pontos.

Exemplo: (8:345-6) o número 8 se refere à referência e o 345-9 às páginas.

5) Depoimento

A transliteração de depoimento deverá constar em novo parágrafo, digitada em fonte Trebuchet 11, itálico, com espaçamento simples entre linhas, sem aspas.

Comentários do autor devem estar entre colchetes e sem itálico.

A identificação do sujeito deve ser codificada (explicar a codificação na metodologia), entre parênteses, sem itálico e separada do depoimento por ponto.

Exemplo: [Comunicação] é você expressar algo, dizer alguma coisa a alguém é o ato de se comunicar [...]. (Familiar 2)

ANEXO B
ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA

| Tabela 4 – Escala de performance paliativa | | | | | |
|---|--------------------|---|----------------------------|--------------------------------|--------------------------------------|
| % | Deambulação | Atividade e evidência de doença | Autocuidado | Ingestão | Nível de consciência |
| 100 | Completa | Normal, sem evidência de doença | Completo | Normal | Completo |
| 90 | Completa | Normal, alguma evidência de doença | Completo | Normal | Completo |
| 80 | Completa | Com esforço, alguma evidência de doença | Completo | Normal | Completo |
| 70 | Reduzida | Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença | Completo | Normal ou reduzida | Completo |
| 60 | Reduzida | Incapaz de realizar hobbies, doença significativa | Assistência ocasional | Normal ou reduzida | Completo ou com períodos de confusão |
| 50 | Sentado ou deitado | Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa | Assistência considerável | Normal ou reduzida | Completo ou com períodos de confusão |
| 40 | Acamado | <i>Idem</i> | Assistência quase completa | Normal ou reduzida | Completo ou com períodos de confusão |
| 30 | Acamado | <i>Idem</i> | Dependência completa | Reduzida | Completo ou com períodos de confusão |
| 20 | Acamado | <i>Idem</i> | <i>Idem</i> | Ingestão limitada a colheradas | Completo ou com períodos de confusão |
| 10 | Acamado | <i>Idem</i> | <i>Idem</i> | Cuidados com a boca | Confuso ou em coma |
| 0 | Morte | - | - | - | - |

Fonte: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008). Cuidado Paliativo. São Paulo: CREMESP.

ANEXO C

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

**UFPB - CENTRO DE CIÉNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO ESTRUTURAL DE FAMÍLIAS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: um estudo à luz do modelo Calgary

Pesquisador: THAIZA FERREIRA DA COSTA

Área Temática:

Verão: 1

CAAE: 93160418.1.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciéncia da Saude

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.781.203

Apresentação do Projeto:

Projeto do Programa de Pós Graduação em Enfermagem - nível Mestrado/CCS/UFPB. Trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa. A pesquisa proposta será desenvolvida no Hospital Napoleão Laureano, localizado na cidade de João Pessoa, capital do estado da Paraíba. Participarão do estudo dez pacientes e dez cuidadores/familiar. Por se tratar de um estudo de natureza qualitativa, não importa a quantidade de participantes, mas o aprofundamento do fenômeno a ser investigado.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a estrutura de famílias de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, à luz do Modelo Calgary.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Em relação aos riscos ou desconfortos, nesse estudo não existe desconforto ou riscos físicos. Entretanto o desconforto que o sujeito poderá sentir é

o de compartilhar informações pessoais ou confidenciais, ou em alguns tópicos que ele possa se sentir incômodo em falar. Deixamos claro que o sujeito não precisa responder a qualquer pergunta ou parte de informações obtidas se sentir desconforto em falar.

Benefícios:

| | |
|-----------------------------|-----------------------------------|
| Endereço: UNIVERSITARIO S/N | CEP: 58.051-000 |
| Bairro: CASTELO BRANCO | |
| UF: PB | Município: JOAO PESSOA |
| Telefone: (83)3216-7791 | Fax: (83)3216-7791 |
| | E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br |

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.701.203

Este estudo não fornecerá benefícios diretos no tratamento de saúde. Porém, esperamos que os resultados desse estudo contribuam ao meio científico para divulgar a importância dos cuidados paliativos ao paciente com câncer e sua família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Em consonância com o título, objetivos, referencial teórico, metodologia e referências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta a documentação de praxe.

Recomendações:

Divulgar resultados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEPI/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|--|--|---------------------|--------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1018854.pdf | 02/07/2018 21:55:44 | | Aceito |
| Outros | declaracaomestrado.docx | 02/07/2018 21:54:44 | THAIZA FERREIRA DA COSTA | Aceito |
| Declaração de Instituição e Infraestrutura | cartadeanuncialaureano.pdf | 01/06/2018 23:14:37 | THAIZA FERREIRA DA COSTA | Aceito |
| TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tce.docx | 01/06/2018 23:00:43 | THAIZA FERREIRA DA COSTA | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | projetocompletothalza.docx | 01/06/2018 22:55:51 | THAIZA FERREIRA DA COSTA | Aceito |

| | |
|-----------------------------------|------------------------|
| Endereço: UNIVERSITARIO S/N | CEP: 58.051-000 |
| Bairro: CASTELO BRANCO | |
| UF: PB | Município: JOÃO PESSOA |
| Telefone: (83)3216-7791 | Fax: (83)3216-7791 |
| E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br | |

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.781.203

| | | | | |
|----------------|------------------------|------------------------|-----------------------------|--------|
| Folha de Rosto | folhaderostothaiza.pdf | 01/06/2018 22:54:58 | THAIZA FERREIRA DA COSTA | ACEITO |
|----------------|------------------------|------------------------|-----------------------------|--------|

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 23 de Julho de 2016

Assinado por:

Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)

| | |
|-----------------------------|------------------------------------|
| Endereço: UNIVERSITARIO S/N | CEP: 58.051-000 |
| Bairro: CASTELO BRANCO | |
| UF: PB | Município: JOAO PESSOA |
| Telefone: (83)3216-7791 | Fax: (83)3216-7791 |
| | E-mail: comiteedeticos@cos.ufpb.br |

ANEXO D
CARTA DE ANUÊNCIA



AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL/CARTA DE ANUÊNCIA

Avaliamos o Projeto de Pesquisa “**AVALIAÇÃO ESTRUTURAL DE FAMÍLIAS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**”, e, em nossa avaliação, o Hospital Napoleão Laureano poderá participar como instituição colaboradora do referido projeto. Ressaltamos ainda, que é da responsabilidade do pesquisador todo e qualquer procedimento metodológico, bem como o cumprimento da Resolução 466/12, sendo necessário após a conclusão da pesquisa o encaminhamento de uma cópia para a instituição.

João Pessoa, 04 de setembro de 2017.


Dr. Fernando Antônio de Carvalho
Diretor Técnico do HNL