



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

FRANCILEIDE DE ARAÚJO RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE PACIENTES EM SITUAÇÃO DE
TERMINALIDADE SOB CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary**

JOÃO PESSOA
2016

FRANCILEIDE DE ARAÚJO RODRIGUES

**AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE PACIENTES EM SITUAÇÃO DE
TERMINALIDADE SOB CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, do Centro de Ciências da Saúde como requisito parcial para obtenção do título de doutora. Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde, na Linha de Pesquisa: Fundamentos teórico-filosóficos do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª. Solange Fátima Geraldo da Costa

**JOÃO PESSOA – PB
2016**

R696a Rodrigues, Francileide de Araújo.
Avaliação da família de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary / Francileide de Araújo Rodrigues.- João Pessoa, 2016.
118 f. : il.
Orientadora: Solange Fátima Geraldo da Costa
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS
1. Enfermagem. 2. Modelo de enfermagem. 3. Doença terminal. 4. Cuidados paliativos. 5. Família - avaliação.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043)

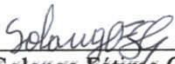
FRANCILEIDE DE ARAÚJO RODRIGUES

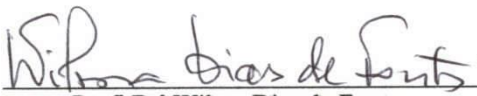
**AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE PACIENTES EM SITUAÇÃO DE
TERMINALIDADE SOB CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary**

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

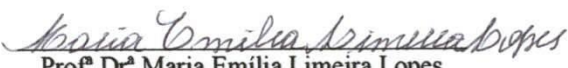
Aprovada em: 27/05/16

BANCA EXAMINADORA

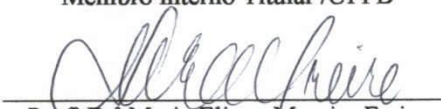

Profª Drª Solange Fátima Geraldo da Costa
Orientadora/UFPB

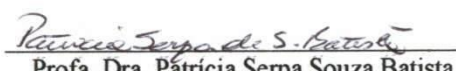

Profª Drª Wilma Dias de Fontes
Membro Externo Titular/UFPB


Profª Drª Marcella Costa Souto Duarte
Membro Externo Titular/UNIPÊ


Profª Drª Maria Emília Limeira Lopes
Membro Interno Titular/UFPB


Profª Drª Marta Miriam Lopes Costa
Membro Interno Titular /UFPB


Profª Drª Maria Eliane Moreira Freire
Membro Externo Suplente /UFPB


Profa. Dra. Patrícia Serpa Souza Batista
Membro Interno Suplente/UFPB

Dedico este trabalho a Deus, pela presença constante em todos os momentos e por me permitir alcançar êxito nos propósitos que tem para minha vida. Este é mais um presente que me concede, por sua misericórdia e seu amor incondicional!

Aos meus pais, Francisco Rodrigues da Silva (*in memoriam*) e Terezinha de Araújo Rodrigues, por todo amor, dedicação, carinho e pelo apoio constante;

A minha amada filha, Andrezza, por tudo o que ela representa em minha vida e pelo que me ensinou sobre amar incondicionalmente. Amo muito você, filha.

Ao meu sobrinho e afilhado, Lucio Flavio, a quem dedico carinho e amor de mãe;

Aos meus irmãos, Ana Cláudia, Rosa e Francinaldo, que sempre estiveram ao meu lado nos momentos difíceis, cada um ao seu modo;

Aos sobrinhos, genro e cunhados, Thayz, Tallita, Tainá, João Lucas, Thales, Thalisson, Pedro, Poliana e Tanilson, por seu amor, carinho, compreensão, força e suporte nos momentos que necessitei.

Amo todos vocês!

Agradecimentos

Primeiramente a Deus, que me fortalece e me conduz na realização de meus sonhos, por sua divina proteção em minha vida e por me permitir concluir este estudo;

À Professora Solange Fátima Geraldo da Costa, orientadora, pelo carinho, pela amizade, pelo apoio e discernimento, pela gratidão, pelo compromisso, pela confiança, pelo incentivo e pela dedicação;

Às Professoras Doutoras, Wilma Dias de Fontes, Marcella Costa Souto Duarte, Maria Emília Limeira Lopes, Marta Miriam Lopes Costa, Maria Eliane Moreira Freire e Patrícia Serpa de Souza Batista, pela disponibilidade, pelas experiências compartilhadas e pelas valiosas contribuições para a construção deste trabalho.

Ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, pela acolhida e pela oportunidade que me concedeu para realizar esse trabalho;

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, pelo apoio e por oportunizarem novos conhecimentos. Em especial, às Professoras Doutoras, Antônia Oliveira Silva e Maria Miriam Lima da Nobrega, pela dedicação a esse programa. O meu mais profundo respeito e admiração!;

Aos funcionários do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, em especial, a Nathali (secretária), pela solicitude, pelo compromisso e pelo zelo;

Às Professoras Rosa Rita Marques, Valéria Peixoto Bezerra e Silene Costa Maia, pelo apoio e incentivo no início da carreira docente, com as quais tive a oportunidade de vivenciar e compartilhar a experiência e o aprendizado no ensino. Vocês são exemplos de mestres, a quem terei como espelho profissional pelo resto da vida;

A todos os colegas professores e funcionários do Departamento de Enfermagem Clínica, pelo apoio e estímulo ao longo dessa caminhada. Em especial, a Maria das Graças Melo Fernandes, Maria Bernadete de Sousa Costa, Jose da Paz Oliveira Alvarenga, Maria Julia Guimarães Oliveira Soares, Jacira dos Santos

Oliveira, Stella Costa Valdevino e Gerson da Silva Ribeiro, que me incentivaram a realizar esse sonho;

Às colegas professoras da área de Enfermagem Cirúrgica, do Departamento de Enfermagem Clínica, Aurilene Cartaxo de Arruda, Leila de Cássia Tavares da Fonseca, Iolanda Bezerra da Costa Santos, Francisca das Chagas Alves de Almeida, Ana Paula Marques Andrade de Souza e Mirian Alves da Silva, pelo incentivo durante o transcorrer da caminhada. Em especial, às professoras da disciplina Enfermagem na Atenção ao Paciente Crítico Josilene de Melo Buriti Vasconcelos e Ana Paula de Oliveira Coutinho, pelo apoio e pela amizade compartilhada;

Aos membros do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética, pela amizade e pela convivência nos trabalhos do núcleo, no dia a dia, em especial, a Maria Andréa Fernandes, que sempre me apoiou, acabou se tornando uma amiga e me ajudou muito a realizar esse sonho;

Às colegas do Doutorado, turma 2012, pelas trocas de experiências e de amizade. Em especial, às Professoras Maria Auxiliadora Pereira e Lenilma Bento de Araújo Meneses, pelo companheirismo ao longo da caminhada;

À direção do Hospital Padre Zé e aos profissionais de saúde, em especial, à equipe de Enfermagem, meus agradecimentos, meu respeito e meu reconhecimento.

Aos pacientes e seus familiares, por participarem desta pesquisa e pela solicitude em viabilizar seu desenvolvimento. Sem eles, não teria sido possível concretizar este estudo. Por isso, o meu mais profundo respeito e gratidão!

A todos os que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a concretização desse Doutorado. Minha eterna gratidão!

Luz e Paz, hoje e sempre para todos (as) vocês!



Michelangelo: *Tondo Doni*, c 1504.

(Fonte: Google, 2016)

A família é uma instituição tão antiga como a espécie humana, capaz de assumir inúmeras aparências. Porém é sempre a mesma em todos os lugares e, não obstante, não é nunca a mesma... Na verdade a família não é o pilar da sociedade, a sociedade sim molda o funcionamento da família para conseguir maior utilidade.

Natan Ackerman (1974)

RODRIGUES FA. **Avaliação de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos**: estudo à luz do Modelo Calgary. 2016. 118f. Tese (Doutorado). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2016.

RESUMO

Introdução: os cuidados paliativos se apresentam como uma modalidade terapêutica com abordagem interdisciplinar, a serem realizados em benefício do paciente, porquanto consistem em um conjunto de ações que visam melhorar a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes com o diagnóstico de uma doença terminal em tratamento no processo de terminalidade e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto. A escolha pelo Modelo Calgary como aporte teórico para este estudo deve-se ao fato de integrar a dimensão estrutural, desenvolvimental e funcional, o que permite uma visão da dinâmica familiar, com a finalidade de melhorar o planejamento dos cuidados dispensados aos envolvidos nesse processo.

Objetivo: avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary. **Método:** trata-se de um estudo de campo com abordagem qualitativa, consubstanciada no Modelo Calgary de Avaliação da Família, realizado em um hospital localizado na cidade de João Pessoa, Capital do Estado da Paraíba. A amostra da pesquisa foi constituída de dez famílias. Cada uma foi representada pelo paciente com doença terminal e um familiar cuidador. Em atendimento às observâncias éticas relacionadas à pesquisa que envolve seres humanos, recomendadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), da Universidade Federal da Paraíba, sob CAAE de nº 33261114.1.0000.5183. Os dados foram coletados nos meses de agosto, setembro e outubro de 2014. Para isso, foram utilizados a técnica de entrevista, o sistema de gravação em aparelho mp4, o diário de campo, a Escala de Performance Paliativa e os instrumentos recomendados pelo Modelo Calgary: o genograma e o ecomapa. O material empírico foi analisado qualitativamente, à luz do Modelo Calgary. **Resultado:** os resultados advindos possibilitaram a construção de dois artigos. O primeiro, intitulado “Avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos”, no qual foi possível reconhecer que cuidar de pacientes idosos com doença em fase terminal influencia a organização familiar e sua dinâmica. No que tange aos estágios de vida das famílias, todas elas estavam em dois estágios: o de família no fim da vida e o estágio de encaminhamento dos filhos, que estão adquirindo sua emancipação. O segundo artigo “Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos” - possibilitou uma visão holística sobre a família de paciente com câncer na terminalidade da vida, em que o enfermeiro pode perceber que cada família é única e apresenta dinâmicas de ajustes distintas em relação à vivência de ente querido com câncer em fase terminal. Constatou-se que a maioria das famílias é caracterizada como monoparental feminina extensa e a sobrecarga do sexo feminino no desempenho do papel do familiar como cuidador. **Conclusão:** os resultados da pesquisa poderão subsidiar o planejamento da assistência de enfermagem, por meio da avaliação integral da família, e proporcionar um cuidado cujo principal enfoque seja a qualidade de vida familiar, na perspectiva de auxiliar o grupo a vislumbrar os próprios recursos para lidar com as dificuldades que circundam a família de paciente com doença em fase final de vida.

Palavras-chave: Enfermagem. Doença Terminal. Cuidados Paliativos. Família. Modelo de Enfermagem.

RODRIGUES FA. **Evaluation of the family of patients situation terminally under palliative care:** a study in the light of Calgary model. 2016. 118f. Thesis (Doctorate's degree) - Health Science Center, Federal University of Paraíba. 2016.

ABSTRACT

Introduction: palliative care are presented as a therapeutic modality with an interdisciplinary approach, to be accomplished for the benefit of the patient, because it consists of a set of actions that aim to improve the quality of life and dignity of patients in treatment or in terminality process and their families with the diagnosis of a terminal disease, including counseling and support to mourning. The choice of the Calgary Model as theoretical basis for this study is due to the fact of integrating the structural, developmental and functional dimension, which allows a view of family dynamics in order to improve the planning of care provided to those involved in this process. **Objective:** to evaluate the structure, development and functionality of families of patients terminally ill in hospice care in light of the Calgary Model. **Methodology:** this is a field of study with a qualitative approach, based on the Calgary Family Assessment Model, performed in a hospital in the city of João Pessoa, Paraíba's state capital. The survey sample consisted of ten families. Each was represented by patients with terminal illness and a family caregiver. In compliance with the ethical observances related to research involving human subjects, recommended by Resolution 466/2012 of the National Health Council, the project was assessed and approved by the Ethics Committee of the University Hospital Research Lauro Wanderley (HULW), the Federal University of Paraíba, under CAAE nº 33261114.1.0000.5183. Data were collected in the months of August, September and October 2014. For this, we used the interview technique, the recording system unit mp4, the field diary, the Palliative Performance Scale and the recommended tools for Calgary Model: the genogram and eco-map. The empirical material was analyzed qualitatively, in the light of the Calgary Model. **Results:** the results enabled the development of two articles. The first, entitled 'Assessing the structure, development and functionality of families of elderly with disease in terminal phase', in which it was possible to recognize that caring for elderly patients with end-stage disease affects the family structure and dynamics. With respect to the stages of life of families, all of them were in two stages: the family at the end of life and the children independency stage, they are getting their emancipation. The second article - 'Calgary Model Application for evaluation families of patient with terminal cancer' - enabled a holistic view of the patient's family with cancer in terminal illness of life, in which nurses may notice that each family is unique and presents dynamics of different adjustments in relation to the patient living with terminal cancer. It was found that most families is characterized as an extensive female single parent and overload of women in the family's role as caregiver. **Conclusion:** the survey results will support the planning of nursing care through the full evaluation of the family, and provide care which main focus is the quality of family life with a view to assist the group to comprehend own resources to deal the difficulties surrounding the family of patient with disease in late life stage.

Keywords: Nursing. Terminally Patient. Palliative Care. Family. Nursing Model.

RODRIGUES FA. **Evaluación de las familias de pacientes en situación terminal en los cuidados paliativos:** un estudio a la luz del modelo de Calgary 2016. 118p. Tesis (Doctorado) – Centro de Ciencias de la Salud, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.

RESUMEN

Introducción: los cuidados paliativos se presenta como una modalidad terapéutica con un enfoque interdisciplinario, a llevarse a cabo para el beneficio del paciente, ya que consiste en un conjunto de acciones que tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y la dignidad de los pacientes en tratamiento o en la terminalidad proceso y sus familias con el diagnóstico de una enfermedad terminal, incluido el asesoramiento y el apoyo al duelo. La elección del modelo de Calgary como base teórica de este estudio es debido al hecho de integrar la dimensión estructural, desarrollo y funcional, que permite una vista de la dinámica familiar con el fin de mejorar la planificación de la atención prestada a las personas involucradas en este proceso. **Objetivo:** evaluar la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de las familias de los pacientes con enfermedades terminales en cuidados paliativos a la luz del modelo de Calgary. **Metodología:** este es un campo de estudio con un enfoque cualitativo, basado en el Modelo de Evaluación de la Familia Calgary, realizado en un hospital de la ciudad de João Pessoa, capital del estado de Paraíba. La muestra de la encuesta consistió en diez familias. Cada estuvo representada por los pacientes con enfermedad terminal y un cuidador familiar. En cumplimiento de las observancias éticas relacionadas con la investigación en seres humanos, recomendado por la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, el proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética del Hospital Universitario de Investigación Lauro Wanderley (HULW), la Universidad Federal de Paraíba, bajo CAAE nº 33261114.1.0000.5183. Los datos fueron recolectados en los meses de agosto, septiembre y octubre de 2014. Para ello, se utilizó la técnica de la entrevista, la unidad mp4 sistema de grabación, el diario de campo, la Escala de funcionamiento paliativos y las herramientas recomendadas para Calgary modelo: el genograma y económica mapa. El material empírico se analizó cualitativamente, a la luz del modelo de Calgary. **Resultados:** los resultados permitieron el desarrollo de dos artículos. El primero, titulado "Evaluación de la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de las familias de personas mayores con enfermedad en fase terminal», en el que era posible reconocer que el cuidado de los pacientes ancianos con enfermedad en fase terminal afecta a la estructura y la dinámica familiar. Con respecto a las etapas de la vida de las familias, todos ellos estaban en dos etapas: la familia al final de la vida y la etapa de los niños independencia, que están recibiendo su emancipación. El segundo artículo - 'Calgary solicitud de modelo para las familias de evaluación del paciente con cáncer terminal' - activar una visión integral de la familia del paciente con cáncer en una enfermedad terminal de la vida, en el que las enfermeras pueden notar que cada familia es única y presenta la dinámica de los diferentes ajustes en relación con la vida del paciente con cáncer terminal. Se encontró que la mayoría de las familias se caracteriza por ser una extensa matriz sola hembra y la sobrecarga de las mujeres en el papel de la familia como cuidador. **Conclusión:** los resultados de la encuesta apoyar la planificación de los cuidados de enfermería a través de la evaluación completa de la familia, y proporcionar cuidado, que el foco principal es la calidad de la vida familiar con el fin de ayudar al grupo a comprender los recursos propios para hacer frente a las dificultades que rodean a la familia de los pacientes con enfermedad en etapa final de la vida.

Palabras clave: Enfermería. Enfermedad Terminal. Cuidados Paliativos. Familia. Modelo de Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Artigo 01

Figura 1 - Distribuição dos estudos acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família, quanto ao ano de publicação.....	32
Tabela 1 - Distribuição dos estudos acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família quanto ao Qualis/CAPES e o periódico em que os artigos foram publicados.....	33
Tabela 2 - Distribuição dos estudos sobre o Modelo Calgary de avaliação da família no âmbito da enfermagem, quanto à base de dados	34
Tabela 3 - Distribuição dos estudos sobre o Modelo Calgary de avaliação da família quanto à modalidade de pesquisa	35
Figura 2. Mapa conceitual elaborado a partir dos descritores dos artigos selecionados para o estudo	37

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Quadro 1 - Distribuição das famílias participantes do estudo segundo nome fictício dos pacientes, nome fictício dos familiares cuidadores e relação de parentesco 48

Manuscrito 02

Figura 1 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Alya..... 55

Figura 2 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Atria. 57

Figura 3 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Alzir.....59

Figura 4 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Jih..... 61

Figura 5 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Gianfar.....62

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Manuscrito 03

Figura 1 - Representação gráfica do Genograma e do ecomapa da Família de Altair..... 75

Figura 2 - Representação gráfica do Genograma e do ecomapa da Família de Antares.....75

Figura 3 - Representação gráfica do Genograma e do ecomapa da Família de Gatria.....76

Figura 4 - Representação gráfica do Genograma e do ecomapa da Família de Mira..... 77

Figura 5 - Representação gráfica do Genograma e do ecomapa da Família de Vega..... 77

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	14
1 INTRODUÇÃO.....	16
1.1 Aproximação com a temática	17
1.2 Considerações iniciais	19
2 REVISÃO DA LITERATURA	26
2.1 Artigo 01: Produção científica acerca do Modelo Calgary de avaliação da família: um estudo bibliométrico.....	27
3 REFERENCIAL TEORICO-METODOLÓGICO	43
4 RESULTADO E DISCUSSÃO.....	49
4.1 Manuscrito 02: Avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos	51
4.2 Manuscrito 03: Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos	70
REFLEXÕES FINAIS.....	87
REFERÊNCIAS	91
APÊNDICES	95
APÊNDICE A – Instrumento para coleta de dados.....	96
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista	97
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	99
ANEXOS	100
ANEXO A – Artigo publicado na Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental online	101
ANEXO B – Escala de Performance Paliativa.....	114
ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	115
ANEXO D – Carta de Anuência do Hospital Padre Zé.....	116
ANEXO E – Declaração de Aprovação.....	118

APRESENTAÇÃO



A pesquisa que resultou nesta tese, intitulada “Avaliação de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary”, foi elaborada obedecendo à formatação de trabalhos de conclusão (dissertação e tese), aprovada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade Federal da Paraíba PPGENF/UFPB, no modelo em formato de artigo científico.

A Tese encontra-se representada por um artigo e dois manuscritos que, mesmo que independentes, têm uma articulação e congruência entre si. Convém mencionar que a revisão da literatura encontra-se contemplada em um artigo oriundo de uma pesquisa de revisão bibliométrica sobre o Modelo Calgary, o qual foi publicado pelo periódico *Cuidado é Fundamental Online* (Anexo A)

Neste estudo, foram pesquisadas a partir das publicações disponibilizadas nas bases de dados LILACS, BDENF e na biblioteca virtual SciELO. A coleta de dados ocorreu nos meses de março e abril de 2014. Foi estabelecido recorte temporal, o que resultou em artigos publicados no período de 2004 a 2013.

O segundo manuscrito: Avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos, foi produzido com o objetivo de avaliar a dinâmica quanto à estrutura, ao desenvolvimento e à funcionalidade de famílias de idosos em situação de terminalidade, em relação às incertezas e às preocupações com o futuro de limitações, o medo e a possibilidade da finitude iminente. Este manuscrito será enviado para uma revista Qualis B1.

O terceiro manuscrito, cujo objetivo foi de avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos, mostrou, por meio da aplicação do Modelo Calgary, que cada família é única e apresenta dinâmicas de ajustes distintas sobre a vivência de seu ente querido em fase final de vida. Este manuscrito será enviado para uma revista Qualis A2.

No que diz respeito às demais seções, esta tese expõe uma apresentação, introdução, o referencial teórico-metodológico e as reflexões finais. Trata-se de um trabalho que resultou de um estudo científico sistematizado e criterioso. Ressalta-se que os manuscritos 02 e 03 atenderam as observâncias éticas recomendadas para a condução de pesquisa que envolve seres humanos, contempladas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Ademais sua apresentação formal atendeu às exigências estruturais estabelecidas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT- NBR 14124/2011), com suas citações e referências no estilo Vancouver.

1INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a temática

Quando ingressei no curso de graduação de Enfermagem da UFPB, tinha consciência dessa escolha profissional que tem por excelência o cuidado humano. O despertar pela temática sobre pacientes com doença terminal e em fim de vida está relacionado à minha trajetória profissional. Atuando em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e exercendo atividades como enfermeira assistencial intensivista, dispus-me a cuidar assumindo a saúde como um projeto individual e coletivo, no qual a Enfermagem se apresenta como resposta às necessidades de cuidar-cuidando com compaixão, dedicação e desvelo a quem padece.

Apesar de vivenciar uma realidade que lida com tecnologias pesadas na UTI, em que a máquina ligada ao homem favorece uma visão parcial do enfermo, focada apenas na doença, consigo ver o doente como uma pessoa que faz parte de uma família, de uma sociedade, que ama e sorri, que tem medo e chora, que sofre, enfim, vejo uma pessoa em sua totalidade e complexidade. É certo que a maneira como o enfermeiro percebe o cuidado que ele proporciona ao paciente reflete em seu comportamento sobre a relação de cuidado da qual ele participa. Além de cuidar dos pacientes, vivencio o sofrimento de familiares que acolho com zelo e afeto.

Diante dessa realidade, senti-me motivada a ampliar meus conhecimentos. Foi quando ingressei no Mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem - PPGENF, da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. Nesse percurso, escrevi minha dissertação sobre história oral de vida de mulheres idosas. Tive oportunidade de desenvolver este estudo em uma instituição de longa permanência e, nessa aproximação, percebi que os idosos não recebiam visitas de seus familiares, por isso eram carentes de afeto. A experiência adquirida na elaboração deste estudo foi o começo para a introdução de novos elementos no processo de cuidar.

Atuando no processo de integração docente assistencial, no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), e prestando cuidados como enfermeira assistencial na Unidade de Terapia Intensiva, na Clínica Cirúrgica, na Clínica Médica e no serviço de transporte trans-hospitalar, reafirmo minha identificação com esse campo de ação, com compromisso emocional, disposição e responsabilidades a serem assumidos nas ações de cuidados dispensados em benefício dos pacientes e de seus familiares.

Convém mencionar que o interesse pela literatura e a prática dos cuidados paliativos foram fortalecidos, como membro do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPB) do Centro de Ciências da Saúde da UFPB, porquanto esse Núcleo é composto por um grupo de

pesquisadores voltado para a produção científica nas linhas de pesquisas da Bioética e dos cuidados paliativos, entre outros.

No NEPB, compartilhei da elaboração das seguintes pesquisas acerca da temática em questão: Cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva: depoimentos de enfermeiros (2011); Concepção dos profissionais de Enfermagem sobre cuidados paliativos (2012); Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal (2013); Cuidados paliativos: compreensão de enfermeiros que atuam na estratégia de saúde da família (2013); Terminalidade e cuidados paliativos em UTI: discurso dos técnicos de Enfermagem (2014) e Produção científica acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família: um estudo bibliométrico (2015).

Ao ingressar, como doutoranda, no Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PPGENF/UFPB), passei a buscar respostas para algumas indagações que permeiam o cotidiano de profissionais de Enfermagem, em especial, daqueles que lidam com pacientes terminais assistidos por meio dos cuidados paliativos, que me despertou o interesse em expandir os conhecimentos sobre as referidas abordagens.

Com a necessidade de discutir sobre os cuidados de enfermagem e a incorporação de teorias e modelos que possibilitem a compreensão dos cuidados que devem ser dispensados ao paciente terminal sob cuidados paliativos, observou-se a necessidade de conduzir esse cuidado norteado pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF). Atualmente sou orientadora de alunos do Programa Institucional Voluntários de Iniciação Científica (PIVIC), com o projeto intitulado ‘Cuidados Paliativos e Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família’, cuja finalidade é de subsidiar os estudos nessa temática, visando fortalecer o conhecimento no campo dos cuidados paliativos e do MCAIF.

Durante essa trajetória, fui percebendo a ausência das famílias no contexto do cuidado, uma vez que o binômio paciente-família é indissociável. Esse entendimento denota que devemos vislumbrar a família como foco do cuidado de enfermagem e envolvê-la em nossos cuidados. Essa inquietação foi importante para determinar o tema desta tese. Nessa perspectiva, desenvolver um trabalho com famílias de pacientes com doença em fase terminal, norteado por um modelo teórico próprio da Enfermagem, fortalece-a no sentido de adquirir novos conhecimentos e de proporcionar uma assistência humanizada e digna.

1.2 Considerações iniciais

Ao longo dos anos, devido às transformações no cenário mundial, por exemplo, na estrutura de empregos, a entrada da mulher no mercado de trabalho, ao êxodo rural e ao crescimento das cidades, a família contemporânea vem sendo alvo de reflexões e discussões, sobretudo em relação às mudanças que vivencia, tanto em sua composição, quanto nas políticas públicas que idealizam atenção especial às famílias. ^(1,2)

A família é a primeira instituição que referencia e provê a proteção e a socialização das pessoas. Independentemente das várias formas de composição que a família contemporânea apresenta, é nela que se inicia o aprendizado dos afetos e das relações sociais e em que se desenvolvem estratégias de sobrevivência para construir um horizonte de crescimento. ⁽³⁾

Nessa perspectiva, o sentido de família deve abranger toda a complexidade e a diversidade de forma de organização, seja ela família nuclear, ampliada ou extensa, monoparental, entre outras configurações de convivência social. Essa é também uma instituição que envolve preceitos que estabelecem direitos e deveres de seus integrantes e define formas de afeição, intimidade e cuidado entre eles. ⁽⁴⁾

Convém mencionar que, em todas as instâncias da vida, necessitamos de cuidado, principalmente em situações que envolvem significativas mudanças na vida social e familiar, como o diagnóstico de uma doença terminal, em que o medo da morte repercute e modifica o modo de ser e de viver de todos os envolvidos nesse processo, com possíveis alterações na qualidade de sua vida.

Sabe-se que as condições de saúde-doença dos componentes da família influenciam-se mutuamente. E o impacto da doença de um membro compromete o sistema familiar, principalmente quando se trata de doença terminal, porquanto o grupo familiar atribui diversos significados às experiências de dor, sofrimento e à iminência morte de um ente querido. ⁽⁵⁾ A doença terminal é configurada quando ocorre o esgotamento do tratamento curativo, a enfermidade evolui de forma progressiva, a morte é inevitável, e os sintomas físicos e emocionais anunciam sua proximidade. ⁽⁶⁾

No que se refere à pessoa com diagnóstico de doença terminal, as ações do cuidado devem ser direcionadas às suas necessidades e limitações, visto que o processo de morte é irreversível e inevitável, o que torna esse cuidar um desafio. Nesse contexto, os cuidados prestados a esse paciente deixam de ser curativos e passam a ser paliativos. Daí a necessidade dos cuidados paliativos. Esta modalidade de cuidar emergiu a partir de uma nova abordagem

acerca da morte e do morrer e reformulou os conhecimentos sobre o cuidado com o paciente sem possibilidade terapêutica de cura e terminal. ⁽⁷⁾

A palavra paliativo provém do vocábulo latino *pallium*, que denota proteção. Esse significado vai ao encontro com a filosofia paliativa, que visa amparar, acolher e cobrir, sobretudo, quando o paciente precisa de cuidados, por estar acometido de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal. Então, é imprescindível cuidar da pessoa numa perspectiva multidimensional. Desse modo, não basta considerar as limitações que a enfermidade impõe, mas também atender à sua dimensão física, psicossocial e espiritual. ⁽⁸⁾

Os cuidados paliativos são conhecidos como um conjunto de medidas clínicas e sociais que melhoram a vida de pacientes com doença crônica avançada e doentes terminais, bem como o apoio da família. Essa modalidade de assistência fortalece as ações assistenciais e exerce uma influência positiva sobre as instituições de saúde e os serviços sociais e fortalece um movimento em prol de um final de vida mais sereno, ou seja, visa a um cuidado individualizado, para resgatar a dignidade na finitude humana. ^(9,10)

A fase final da vida é entendida como um processo de morte definido por uma situação irreversível e com prognóstico delimitado em poucos dias ou semanas de vida. O processo de terminalidade da vida acontece quando se esgotam as possibilidades de se resgatarem as condições de saúde, em que a probabilidade da morte parece mais próxima e inevitável. ⁽¹¹⁾ É importante ressaltar que pode haver um equívoco em relação à abordagem de pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, ainda em fase de diagnóstico ou de tratamento, ao serem rotulados como pacientes terminais, visto que existem elementos imprescindíveis para caracterizar a doença terminal. ⁽¹²⁾

No processo de terminalidade, os objetivos das intervenções terapêuticas, no âmbito dos cuidados paliativos, são inúmeros e podem abordar os mais diferentes aspectos presentes no contexto de morte, quais sejam: atender às necessidades psicológicas da pessoa; auxiliar no processo de tomada de decisões e resoluções de possíveis problemas pendentes; ajudar a família a lidar com as emoções que se inserem no contexto de morte e de separação e colaborar para que o tratamento oferecido à pessoa respeite sua dignidade e melhore a sua condição de vida. Tais cuidados se configuram como um trabalho de suporte às necessidades oriundas da patologia, que ajudam o paciente a ter consciência de seu estado de saúde e apoia os familiares diante da finitude do seu ente querido. ⁽¹³⁾

Nesse sentido, os cuidados paliativos são indispensáveis para atender às demandas específicas e contínuas do paciente e de sua família, para evitar uma morte acompanhada de

muito sofrimento. Com ações bem empregadas e coordenadas, ao longo de todo o processo, do adoecer ao morrer, pode-se reduzir o número de intervenções desnecessárias e priorizar o cuidado, o que poderá melhorar a qualidade da vida do paciente. ⁽⁸⁾

Vale mencionar que a intervenção precoce, bem antes da fase terminal, é reconhecida como eficaz. Não há nenhum limite de tempo ou prognóstico sobre o início da promoção de cuidado paliativo. Foi amplamente defendido que os cuidados paliativos devem ser ofertados com base na necessidade do paciente e da família, e não, no diagnóstico ou prognóstico.

O Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) indicam os cuidados paliativos em todos os níveis de atenção. Esses cuidados não se limitam aos serviços de cuidados paliativos especializados, porquanto incluem todos os âmbitos de atenção do sistema de saúde – o domiciliar, o ambulatorial e o hospitalar – e devem ser planejados em função dos níveis de diferenciação – a Ação Paliativa, os Cuidados Paliativos de Nível I, os Cuidados Paliativos de Nível II e os Cuidados Paliativos de Nível III. ^(14,15)

Ação paliativa é o nível de diferenciação mais básico promovido através de abordagem paliativa, que pode ser adotado por todos os profissionais da área de saúde. Corresponde à prestação de ações paliativas sem recurso ou estruturas diferenciadas ou especializadas. Pode e deve ser prestada em regime domiciliar, ambulatorial ou hospitalar. Os Cuidados Paliativos Nível I se caracterizam como um nível básico também. Porém requerem uma estrutura mais elaborada para sediar suas atividades. A equipe deve ter conhecimento básico na área. Há limitações em relação a atender a todas as dimensões que essa assistência propõe. ⁽¹⁵⁾

O nível II abrange o âmbito de atuação da média complexidade, e o III, além de englobar as capacidades do nível II, é uma unidade de referência na área, que compreende responsabilidades em formação, educação continuada, pesquisa, fixação de protocolos e apoio técnico assistencial nos casos que precisem de atuação com mais complexidade. Ambos precisam de uma equipe multiprofissional com competência nessa área. ⁽¹⁵⁾

O Atlas Mundial de Cuidados Paliativos no Fim da Vida da WPCA ressalta que a exigência de prestação nos três níveis diferentes varia de país para país, a depender da proporção de mortes por diagnósticos de doença sem possibilidade terapêutica de cura e terminal, de acordo com os modelos de cuidados de saúde, bem como a natureza e o âmbito da integração de cuidados paliativos com base nesses modelos. Estudo destaca que, em países desenvolvidos, estima-se que, entre 30 e 45% da necessidade de cuidados paliativos, podem

ser atendidas por cuidados paliativos especialistas ou nível III. O que não acontece em países em desenvolvimento. ⁽¹⁴⁾

Os cuidados paliativos proporcionam alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmam a vida e encaram a morte como um evento natural; não anseiam apressar ou adiar a morte; proporcionam um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viverem ativamente o quanto possível até a fase final da vida; assistem a família no enfrentamento da doença e do luto, além de integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente. ⁽¹⁶⁾

A assistência aos pacientes sem possibilidade terapêutica de cura e terminal e aos seus familiares é enfrentada como uma experiência complexa e sofrida, que requer, muitas vezes, mudanças radicais na vida de cada um e modifica de alguma maneira, seus papéis familiares e sociais, com consequências para a família. ⁽¹¹⁾ Portanto, as demandas colocadas para as famílias se estendem no grau em que aumentam a dependência e a necessidade de cuidados dos pacientes.

Vale salientar que a família é compreendida como uma unidade, qualificada pelas relações de seus membros, dentro de uma conjuntura própria. Essas afinidades se manifestam pelas influências interpessoais e ambientais, que estabelecem um intrincado sistema interacional, cujos membros têm papéis sociais definidas. Assim, a família surge como um forte grupo, cujos membros podem receber cuidados de saúde e sustentáculo para a vida. ⁽¹⁷⁾

Portanto, na atenção paliativa, os enfermeiros devem considerar o contexto familiar nas ações de cuidado e que a família necessita receber assistência em todo o período de acompanhamento de seu paciente até o período do luto. Entretanto, para conseguir a excelência nessas ações, é essencial uma equipe de âmbito interdisciplinar e interprofissional, cujos desvelos se lançarão em função das necessidades concretas de atenção na finitude humana. ⁽¹⁶⁾

A equipe principal de cuidados paliativos é composta de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, farmacêuticos, nutricionistas, capelães e outros que também podem fazer parte da equipe. O enfermeiro, como parte integrante da equipe, desempenha um papel relevante e fundamental na palição e deve fazê-lo com uma visão humanística, pois, apesar da impossibilidade da cura, sua relação com o paciente não pode deixar de acontecer, o que poderá trazer benefícios para ambos. Nesse aspecto, surgem os cuidados paliativos como uma estratégia de trabalho cujo objetivo é de melhorar a qualidade da vida do paciente terminal. ^(18,19)

A assistência de enfermagem perpassou algumas transformações, nas últimas décadas, como por exemplo, de um modelo centrado na cura, para uma visão holística do ser humano

em todos os seus aspectos. ⁽²⁰⁾ Nesse contexto, ocorre uma mudança na abordagem do cuidado, que passa a considerar todas as dimensões da pessoa que necessita de cuidados, e a inclusão da família é imprescindível. Logo, é inegável a inclusão da família na assistência de enfermagem ao assistir o paciente em fase terminal em cuidados paliativos. Portanto, o enfermeiro deve buscar referencial teórico para nortear o fazer de enfermagem.

Para respaldar o cuidar direcionado o cuidar direcionado a família, nesse sentido, merece destaque o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família. Este é um referencial de suma importância para promover a assistência de enfermagem no ambiente familiar, utilizado na análise e na seleção de estratégias de intervenção nesse grupo. ⁽²¹⁾ Foi desenvolvido pelas enfermeiras Wright e Leahey que, para facilitar a interação entre a dinâmica familiar e a saúde, elaboraram um modelo de avaliação e outro de intervenção na família, designados de Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF), respectivamente. ⁽²¹⁾ Este último legitimado pelo Conselho Internacional de Enfermeiros como um modelo de referência para os enfermeiros darem apoio ao paciente e à sua família que passa por problemas de saúde ^(22, 23).

Fundamentado na Teoria dos Sistemas, da Cibernética, da Comunicação e da Mudança, o Modelo Calgary idealizado por Wright e Leahey agrega, proporciona e dignifica o fundamento ao fazer dos enfermeiros com as famílias. A Teoria dos Sistemas analisa a família como um sistema que faz parte de um supra sistema mais amplo e, por conseguinte, é constituído de muitos subsistemas. Gradualmente, o todo exerce influência sobre as partes, quer dizer, a mudança em um membro da família afeta os demais em proporções variadas. Na Cibernética, os sistemas familiares têm capacidade de se autorregular. Assim, mudanças em um relacionamento estabelecem ajustamentos dos limites reguladores, o que resulta em novos comportamentos. ⁽²¹⁾

A Teoria da Comunicação versa sobre a maneira pela qual as pessoas interagem umas com as outras, incluindo canais de transmissão – um digital ou verbal e outro analógico ou não verbal - e níveis de conteúdo e de relacionamento; e a Teoria da Mudança ressalta que as transformações não acontecem igualmente com todos os membros da família. A advinda dos sistemas familiares, como a compensação das perturbações, e designada para manter a estabilidade do todo familiar. ⁽²¹⁾

O MCAF é uma estrutura integrada e multidimensional, utilizada para orientar a avaliação do sistema familiar. Esse modelo contempla três categorias principais: a estrutural, a de desenvolvimento e a funcional. A avaliação estrutural da família, nessa fase, é dividida em três subcategorias: estrutura interna, estrutura externa e contexto. Ela possibilita avaliar a

estrutura familiar: quem faz parte dela e qual é o vínculo afetivo entre seus componentes, em comparação com os sujeitos de fora do seu contexto. Para avaliar a estrutura familiar, o modelo aponta o genograma, que é a representação gráfica de dados sobre a família, no decorrer de cuja estruturação se visualizam a dinâmica familiar e as relações entre seus membros, através de símbolos e códigos padronizados em, pelo menos, três gerações. Assim, dá bases para a discussão e a análise das interações familiares.⁽²¹⁾

Já o ecomapa é um diagrama que representa as relações entre a família e a comunidade, que ajuda a avaliar os suportes disponíveis e sua utilização pela família com pessoas, grupos ou instituições, como escolas, serviços de saúde e comunidades religiosas, entre outros. Esses instrumentos são citados como úteis para delinear as estruturas internas e externas da família.^(21,24)

Na avaliação da categoria de desenvolvimento, é possível analisar a subcategoria, no que diz respeito ao ciclo vital da família e à trajetória estabelecida por ela, incluindo acontecimentos previsíveis e imprevisíveis que transformam o âmbito familiar e que requer a reestruturação de princípios dentro da família, principalmente no tocante aos papéis e às funções desempenhados por todos integrantes.⁽²¹⁾

Quanto à avaliação funcional, expressa as informações sobre a conduta dos integrantes no interior da família e evidencia o comportamento de cada membro, assim como demonstra também os membros que apresentam o melhor grau de comunicação. Ele é o mais indicado para fazer a interlocução com o meio social mais amplo. Essa categoria se subdivide em: funcionamento instrumental e funcionamento expressivo. A primeira evidencia as atividades rotineiras da vida diária, que denota mais importância quando um integrante da família passa a depender do outro para efetivar suas necessidades. O funcionamento expressivo é constituído pelas subcategorias: comunicação emocional, comunicação verbal, comunicação não verbal, comunicação circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões.⁽²¹⁾

O Modelo Calgary tem como foco a família, visto que ocupa um lugar primordial na vida dos indivíduos, seja na saúde, na doença, na alegria ou nas adversidades. No âmbito hospitalar, exerce um papel significativo, portanto, é parte integrante da intervenção em saúde em qualquer fase da doença e em todos os momentos de assistência. Isso aponta para a relevância da relação entre o cuidado dispensado ao indivíduo e seu contexto familiar como um fator indispensável ao cuidado integral voltado para o paciente.⁽²⁵⁾

Nesse prisma, estudo reforça que a família é a principal cuidadora dos seus membros, tanto em situações de saúde quanto de doença, e sua importância tem sido relacionada a um

número maior de adesão ao tratamento de indivíduos doentes, especialmente quando é incluída como participante do processo saúde-doença, já que contribui de forma substancial para promover saúde. ⁽²⁵⁾

As autoras Wright e Leahey ressaltam, também, que é preciso ampliar os conhecimentos acerca dessa abordagem, para que sejam utilizados métodos viáveis de intervenção na família dos pacientes que se encontram fora de possibilidade terapêutica de cura. Quanto ao processo de formação dos profissionais de Enfermagem, as autoras alertam que é preciso melhorar as habilidades e a competência sobre os cuidados associados à família que convive com pacientes em situações de adoecimento, com ou sem possibilidades de cura. ⁽²¹⁾

Assim, é imprescindível compreender a família como uma unidade de cuidados. Para isso, é necessário adotar distintas abordagens que fundamentem um cuidado com eficiência e eficácia, com a finalidade de melhorar a assistência à saúde da família e de seus membros.

Convém ressaltar que os cuidados paliativos não são apenas uma opção terapêutica, mas também um direito de todos os que desejam melhorar sua vida, nas situações potencialmente ameaçadoras da integridade física, emocional, psicológica e espiritual, não apenas no final da vida, mas também em todas as suas fases e no transcurso de doenças ainda ditas incuráveis. Nesse contexto, o Modelo Calgary é sobremaneira importante para subsidiar os profissionais da área de saúde, em particular, para o enfermeiro assistir as famílias de pacientes em fase terminal. ⁽²⁶⁾

A literatura brasileira, no campo da Enfermagem, é escassa em relação à produção científica direcionada ao paciente terminal assistido com os cuidados paliativos, tendo como norte o Modelo Calgary de Avaliação na Família. Portanto, é inegável a relevância de estudos que contribuam para produzir novos conhecimentos acerca dos cuidados que devem ser dispensados ao paciente bem como sua extensão para a família, no que concerne ao aprendizado dos cuidados paliativos relacionados ao paciente sem possibilidades terapêuticas de cura, utilizando-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

Diante do exposto, o estudo tem como fio condutor o seguinte questionamento: Como é a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos?

Para responder à questão proposta, o estudo teve o seguinte objetivo: avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Convém mencionar que a revisão da literatura se encontra contemplada em um artigo oriundo de uma pesquisa de revisão bibliométrica sobre o Modelo Calgary, o qual foi publicado pelo periódico Cuidado é Fundamental Online (ANEXO A), apresentado a seguir.

2.1 Artigo 01

PRODUÇÃO CIENTÍFICA ACERCA DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA: UM ESTUDO BIBLIOMÉTRICO

RESUMO

Objetivo: caracterizar a produção científica disponibilizada em periódicos *online* sobre o Modelo Calgary de Avaliação da Família. **Métodos:** pesquisa bibliométrica, cuja amostra correspondeu a 52 artigos publicados entre 2004 e 2013 em periódicos de enfermagem, nas bases de dados LILACS, BDENF e na Biblioteca Digital SciELO. Os dados foram coletados nos meses de março e abril de 2014. **Resultados:** os dados evidenciaram que o ano de 2009 teve o maior quantitativo de trabalhos (15.38%). Os periódicos com maior número de publicações foram a Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental e a Revista da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. O maior quântico dos artigos obteve Qualis B2 e B1, com destaque para base de dados LILACS. Quanto à modalidade das publicações, predominaram estudos originais. Ressalta-se a titulação de mestre entre os pesquisadores dos estudos. **Conclusão:** os resultados evidenciaram a produção científica investigada como uma temática de interesse e crescimento no campo da Enfermagem.

Descritores: Enfermagem; Família; Relações Familiares; Bibliometria.

ABSTRACT

Objective: to characterize the scientific production available in online journals about the Calgary Model of Family Assessment. **Methods:** a bibliometric research with a sample of 52 articles published between 2004 and 2013 in nursing journals in the period 2004-2013, disseminated in LILACS and BDENF Digital Library and SciELO. Data were collected from March to April 2014. **Results:** the data showed that in 2009 had the highest quantity of articles (15.38%). The journals with the highest number of publications were the Journal of Research: Cuidado é Fundamental Online and Anna Nery School of Nursing Magazine. Most of the articles investigated obtained QUALIS B1 and B2. The database of a larger number of articles was LILACS. Regarding the mode of publications, original studies predominated. Researchers with master degree have produced most articles. **Conclusion:** the results showed scientific production investigated like a topic of interest and growth in the field of nursing.

Descriptors: Nursing; Family; Family Relations; Bibliometrics.

RESUMEN

Objetivo: identificar los indicadores bibliométricos de la producción científica sobre el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. **Métodos:** investigación bibliométrica con una muestra de 52 artículos publicados entre 2004 y 2013 en revistas de enfermería, en LILACS, BDENF Biblioteca Digital y SciELO. Los datos fueron recogidos de marzo a abril de 2014.

Resultados: los datos muestran que en 2009 tuvo la mayor cantidad de trabajos (15,38%). Las revistas que más se destacaron fueron la Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental (Online) y Revista da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. La mayoría de los artículos obtuvieron QUALIS B1 y B2. La base de datos de un mayor número de trabajos fue LILACS. Predominaron estudios originales. La mayoría de los artículos han sido elaborados por los investigadores con maestría. **Conclusión:** los resultados mostraron la producción científica como un tema de interés y el crecimiento en el campo de la Enfermería.

Descritores: Enfermería; Familia; Relaciones Familiares; Bibliometría.

INTRODUÇÃO

A família, como unidade, caracteriza-se fundamentalmente pelas interações instituídas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade, considerando sua complexidade, globalidade e diversidade, que ultrapassem as dimensões associadas à consanguinidade e à afinidade.⁽¹⁾

No passado, o conceito de família era associado ao núcleo familiar - um casal que vivia com os filhos biológicos e, possivelmente, com um dos pais de um dos cônjuges. Na atualidade, encontram-se considerações que incluem as pessoas significativas como membros da família, numa tendência de autodefinição cada vez mais comprovada pela diversidade dos laços que a caracterizam como grupo. Há uma grande diversidade de tipos e estruturas familiares a que estão integradas não só as alterações nos papéis de gênero mas também a heterogeneidade de interações conjugais e os processos de recomposição familiar.⁽²⁾

Estudo destaca que, dentre as novas formas de organização familiares, comumente observadas, destacam-se as famílias monoparentais e as reconstituídas, que abrangem adultos e crianças sem laços sanguíneos.⁽¹⁾ Nesse sentido, ao compreender a família a partir desse panorama, pode-se conceituá-la num contexto de diversidade que excede a visão de família nuclear e acompanha a evolução do conceito de família transformado e recuperado com a evolução dos contextos e das estruturas sociais.⁽³⁾

Embora ocorram tais processos de transformação na organização e na estrutura familiar, ela é considerada como a principal cuidadora dos seus membros, tanto em situações de saúde quanto em doença, e sua importância tem sido relacionada à maior adesão ao tratamento de indivíduos com algum problema de saúde, sobretudo, quando é incluída como participante do processo saúde-doença, haja vista que ela contribui de forma substancial para a promoção da saúde.⁽⁴⁾

Portanto, a família é um importante elo para quem vivencia a conjuntura de crise, especificamente em crise acidental que provoque o internamento de um dos membros, visto

que o apoio que ela proporciona é um incentivo para conservar o tratamento e o bem-estar dos seus integrantes.^(2,5) Todavia, ressalta-se que o impacto causado pela doença no ambiente familiar e as formas de enfrentamento são particulares de cada família, com suas crenças, histórias e rotinas próprias.⁽⁶⁾

Destarte, a família pode ser compreendida como a unidade primária de cuidado, já que, através das experiências nela vivenciadas, criam-se e cultivam-se valores e crenças que cooperam para a formação de seus membros, os quais interagem entre si, amparando-se e trocando experiências para, unidos, buscarem e somarem empenhos para superar limites e solucionar problemas.⁽³⁾

É oportuno esclarecer que os cuidados voltados para a família desenvolveram-se através da evolução dos cuidados de enfermagem, uma vez que as enfermeiras proporcionavam cuidados no contexto onde as pessoas estavam inseridas,⁽⁷⁾ com a existência de práticas destinadas às famílias, desde Florence Nightingale, evidenciadas pela preocupação em incluir os membros das famílias no desenvolvimento dos cuidados.

Assim, a enfermagem de família emerge como arte e ciência, embasada no pensamento sistêmico como uma abordagem que ultrapassa o paradigma da ciência tradicional, oferecendo a compreensão de todos os fatores que integram a unidade familiar.⁽²⁾

Diante desse contexto, é notória a importância do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), no campo da Enfermagem, por meio do qual é possível conhecer, estudar e avaliar a família numa visão ampliada, o que abrange suas relações internas e externas, fortalezas e fragilidades.⁽⁸⁾

O MCAF é uma estrutura multidimensional, constituída de três categorias principais: estrutural, desenvolvimental e funcional e suas várias subcategorias⁸, que facilitam o entendimento de seu funcionamento de forma interacional, com vistas a adquirir conhecimentos e habilidades para possíveis intervenções necessárias.⁽⁹⁾

Cumprе assinalar que o MCAF é orientado pela abordagem sistêmica e atende às necessidades da família, e não de cada membro particularmente. É um sistema abrangente, com instrumentos de fácil aplicação, que aborda diversos assuntos que acontecem no contexto familiar.⁽¹⁰⁾ A utilização do MCAF permite que os enfermeiros proponham intervenções que forneçam respostas às necessidades das famílias em cuidados, identificando-as rigorosamente.⁽⁸⁾

Logo, considerando que o MCAF vem se tornando uma temática emergente no campo da Enfermagem e que carece de ser mais disseminada e conhecida por parte dos profissionais, considerou-se oportuno investigar indicadores bibliométricos acerca desta temática.

Vale salientar que, a pesquisa bibliométrica proporciona a possibilidade de comparar diferentes situações de desenvolvimento científico no país. É importante reconhecer que os estudos bibliométricos têm limitações como a variedade de formas com que as palavras-chave são indexados e uso de descritor sem rigor, o que dificulta a recuperação de documentos nas fontes de informação disponíveis em bibliotecas virtuais. Apesar das objeções, os indicadores podem e devem ser efetivados para facilitar a compreensão da bibliometria de uma área ou disciplina de pesquisa e conhecimento como a enfermagem.

Ante o exposto, este estudo teve como fio condutor o seguinte objetivo: caracterizar a produção científica disponibilizada em periódicos online acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa bibliométrica. A bibliometria consiste no estudo dos aspectos quantitativos da produção, da disseminação e do uso da informação registrada, que desenvolve padrões e modelos matemáticos para medir processos, usando seus resultados para elaborar previsões e apoiar a tomada de decisão.⁽¹¹⁾

A pesquisa bibliométrica apoia-se em estudos realizados em bases de dados bibliográficos, indexadores e resumos, em diretórios e catálogos de títulos de periódicos e em referências e citações. Entre outros, seu campo de aplicação mais frequente é a identificação das características temáticas da literatura.⁽¹²⁾

Os indicadores bibliométricos são utilizados para avaliar os resultados dos investimentos em estudos para responder aos questionamentos sobre o impacto das pesquisas na comunidade científica.¹³ É oportuno destacar que, na Enfermagem, trabalhos dessa natureza vêm sendo utilizados para indicar as características da produção científica da área.⁽¹⁴⁾

Para realizar este trabalho, consideraram-se as seguintes etapas operacionais, tendo como base as orientações propostas por Vanz e Stumpf:⁽¹⁵⁾

1ª Etapa – Levantamento bibliográfico e seleção da amostra: esta etapa correspondeu ao levantamento da literatura acerca de publicações sobre o Modelo Calgary. Para tanto, foi realizada a busca na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), na base de dados na Literatura Latino-americana e do Caribe – LILACS, na base de dados de Enfermagem (BDENF) e na Biblioteca Digital, Scientific Electronic Library Online (SciELO).

Convém destacar que, para buscar os artigos nas referidas bases de dados e na Biblioteca Digital SciELO, utilizaram-se as palavras-chave: “Modelo de Enfermagem” and “Modelo Calgary”. Desse modo, foi possível identificar 75 publicações.

Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: publicações na modalidade de artigos, em texto completo, que abordassem o Modelo Calgary, publicadas no período de 2004 a 2013. Desse modo, foi realizada a exclusão de vinte e três estudos, por não atenderem aos critérios selecionados. Portanto, a amostra do estudo compôs-se de 52 trabalhos que foram organizados e arquivados em pastas e denominados de acordo com as bases de dados e a biblioteca digital onde foram localizados.

2ª Etapa – Coleta e organização dos dados: os dados foram coletados no período de março a abril de 2014. Consistiu no processo de levantamento de dados, mediado por um formulário elaborado pelas pesquisadoras, composto dos seguintes dados: nome do periódico, qualis e ano, base de dados ou biblioteca virtual, formação acadêmica dos autores, modalidade de pesquisa e palavras-chave. Contudo, com o intuito de facilitar a coleta das informações necessárias para conduzir esta pesquisa, foi construída uma tabela subsidiada pelo referido formulário. Os dados foram obtidos por meio da leitura minuciosa de cada um dos artigos selecionados.

3ª Etapa – Tratamento dos registros coletados: nesse momento, foi feito o tratamento dos dados obtidos utilizando-se como ferramenta o programa Microsoft Excel® 2013, com o qual foi possível calcular a frequência simples e relativa dos dados. Foi utilizado o recurso do Mapa conceitual para a distribuição das palavras-chave.

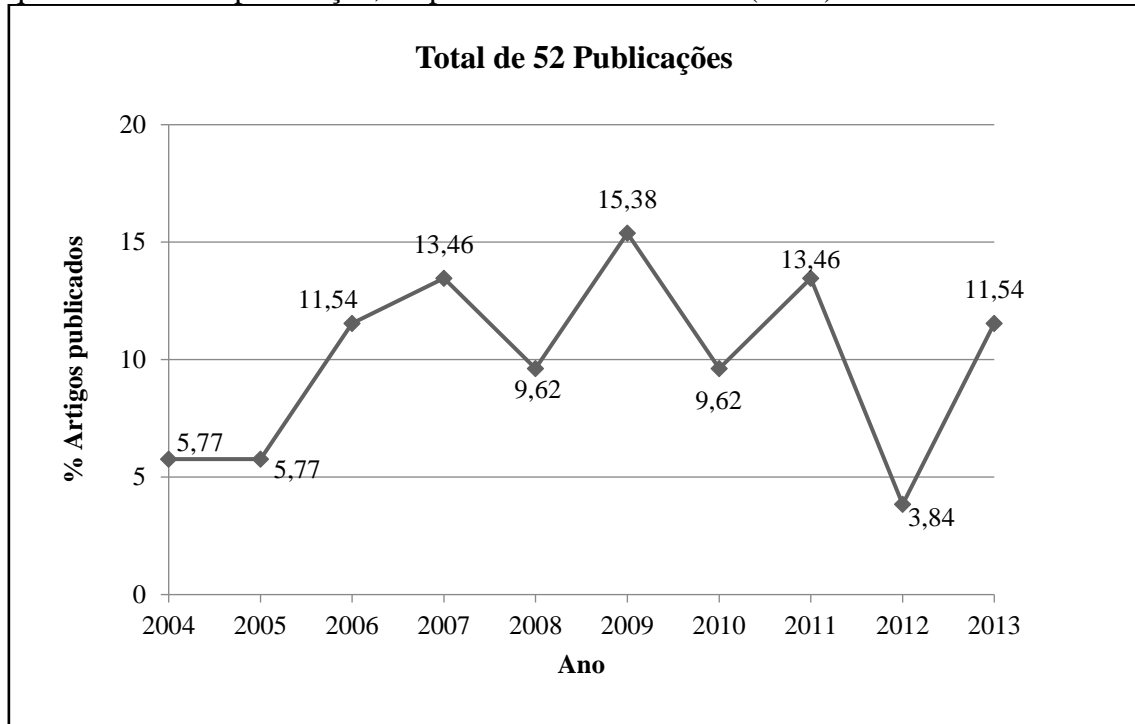
4ª Etapa – Apresentação e análise dos dados: neste trabalho, os dados coletados foram tratados por meio de análise estatística descritiva, com distribuição de frequência em números absolutos e porcentagem e à luz da literatura pertinente ao tema investigado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O universo pesquisado neste trabalho refere-se aos artigos publicados acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família. O recorte temporal abrange o período de 2004 a 2013. Foram analisadas 52 produções científicas, as quais atendiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Dessa forma, os dados obtidos permitiram quantificar, caracterizar e discutir aspectos importantes sobre a mencionada temática. Para melhor visualização desses indicadores, os resultados foram agrupados em forma de gráficos, tabelas e mapa conceitual.

No que se refere ao ano das publicações, foi realizado um recorte na produção científica sobre a temática Modelo Calgary num período de dez anos entre 2004 a 2013, como mostra a figura 1, a qual apresenta a distribuição em números absolutos e relativos dos artigos.

Figura 1. Distribuição dos estudos acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família, quanto ao ano de publicação, no período de 2004 a 2013. (n=52)



Fonte: dados da pesquisa, 2014.

A produção intelectual acerca do Modelo de Calgary de Avaliação da Família em um período de dez anos não apresenta distribuição uniforme, como pode ser observado na figura 1, evidenciando que os anos de 2004 e 2005 apresentaram a mesma frequência de publicações 5,77% cada, seguindo de uma evolução quantitativa nos anos de 2006 com 11,54% e 2007 com 13,46%. Porém, o ano de 2008 apresenta uma diminuição significativa com 9,62%.

Já o ano de 2009 atingiu o maior número de publicações (15,38%) no período investigado. O ano de 2010 apresentou o mesmo percentual de 2008. Em 2011 houve um aumento considerável em relação ao ano anterior, visto que obteve um total de 13,46%. Convém mencionar que o ano de 2012 apresentou apenas 3,84% de publicações, o que representa o menor índice ao longo dos últimos dez anos. Contudo, no ano de 2013 houve um aumento expressivo com 11,54% das publicações.

Embora tenham ocorrido oscilações do quantitativo de publicações durante o período de dez anos, evidencia-se o reconhecimento de enfermeiros pesquisadores da importância de

disseminarem estudos pautados no Modelo Calgary, bem como o compromisso desses profissionais em socializarem os resultados de suas pesquisas para um melhor desempenho da prática assistencial.

Neste sentido, estudo realizado acerca da produção do conhecimento sobre teorias e modelos de enfermagem publicada em periódicos da área, entre 1998 e 2007, ressalta que a aplicação de modelos e teorias estabelece uma base estrutural ao enfermeiro no desempenho de suas funções, tanto na área assistencial quanto na produção intelectual.^(16,17) Tal resultado corrobora com os dados mencionados na figura 1.

Na tabela 1 destaca-se a distribuição dos 52 trabalhos que constituíram a amostra da pesquisa quanto à classificação e nomes dos periódicos que publicaram estudos sobre o Modelo Calgary de Avaliação da Família no período de 2004 a 2013.

Tabela 1. Distribuição dos estudos acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família quanto ao Qualis/CAPES e o periódico em que os artigos foram publicados, no período de 2004 a 2013. (n=52)

Qualis/Capes	Periódico	F	%
A1	Revista Latino-americana de Enfermagem	5	9,62
A2	Acta Paulista de Enfermagem; Revista Brasileira de Enfermagem – REBEN; Texto Contexto Enfermagem	11	21,15
B1	Acta Scientiarum Health Sciences; Escola Anna Nery Revista de Enfermagem; Revista Enfermagem UERJ; Revista Eletrônica de Enfermagem; Revista Gaúcha de Enfermagem; Revista Saúde e Sociedade	17	32,69
B2	Ciência, Cuidado e Saúde; Cogitare Enfermagem; Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental (Online); REME. Revista Mineira de Enfermagem; Revista de Enfermagem UFPE online; Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste.	18	34,62
B3	DST. Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis.	1	1,92
TOTAL	-	52	100,00

Fonte: dados da pesquisa, 2014.

No que diz respeito aos indicadores bibliométricos para classificação dos periódicos selecionados para o estudo referenciados na tabela 1, foi utilizado o Qualis CAPES. Vale salientar que este emprega o *Journal Citation Report* (JCR) do *Institute for Scientific Information* (ISI) para classificação dos periódicos disponíveis no Portal de Periódicos da

CAPES. Atualmente, os periódicos com fator de impacto igual ou superior a 0,5 são classificados como “A”. Para classificar os periódicos como “B” ou “C”, é utilizado o fator de impacto menor do que 0,5 ou outros critérios da área.⁽¹⁸⁾

Com base na lista de periódicos Qualis CAPES, área de Enfermagem, ano 2013, foram identificados cinco artigos disponibilizados em periódico Qualis A1 (9,62%); 11 artigos em revistas A2 (21,15%); 17 publicações em periódicos B1(32,69%); 18 trabalhos Qualis B2 (34,62%) e apenas um manuscrito sobre a temática investigada foi divulgado em revista Qualis B3, com apenas 1 (1,92%) publicado na referida temática. Tais dados evidenciam que os enfermeiros pesquisadores procuraram divulgar seus estudos sobre a temática investigada em periódicos Qualis A e B.

Com relação ao quantitativo de publicações disseminadas nos periódicos pesquisados, este foi mais representativo as revistas com Qualis B2 e B1. Este resultado justifica-se pelo fato dos pesquisadores terem um maior acesso aos periódicos com Qualis B em relação às revistas com Qualis A.

Quanto aos indicadores bibliométricos relacionados aos periódicos em que os estudos foram disseminados, pode-se verificar que as revistas que mais se destacaram foram a Revista da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem (Qualis B1) e a Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online (Qualis B2), com 7 (13,46%) artigos cada uma. Na sequência, destacam-se a Revista Latino-americana de Enfermagem (Qualis A1), a Revista Gaúcha de Enfermagem (Qualis B1), e a Ciência, Cuidado e Saúde (Qualis B2), cada uma apresentando um quantitativo de 5 (9,62%) artigos publicados. Tais periódicos são espaços científicos para discussões, debates, exposição de novas ideias da área da Enfermagem. Além disso, são veículos de suma importância para divulgação de estudos que contribuam para respaldar a prática do enfermeiro tanto no âmbito assistencial como no ensino e na pesquisa.

No que diz respeito à base de dados da biblioteca virtual em que os estudos foram, disseminados, destacou-se a Literatura Latino-Americana em Ciências da Saúde (LILACS), com 20 (38,46%) das publicações da amostra investigada, seguida da biblioteca virtual *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), com 15 (28,85%) artigos, como destaca a tabela 2 a seguir.

Tabela 2. Distribuição dos estudos sobre o Modelo Calgary de avaliação da família no âmbito da enfermagem, quanto à base de dados em que os artigos foram disseminados, no período de 2004 a 2013. (n=52)

Base de Dados/Biblioteca Virtual	F	%
LILACS	23	44,23
SciELO	17	32,59
BDENF	8	23,08
TOTAL	52	100

Fonte: dados da pesquisa, 2014.

Convém mencionar que a base de dados LILACS é importante veículo de disseminação da literatura científica e técnica da América Latina e do Caribe, contribuindo há 28 anos para melhorar a visibilidade, o acesso e a qualidade da informação em saúde, abrangendo 27 países, com 877 periódicos da área e artigos, dissertações e teses.⁽¹⁹⁾

A SciELO é uma biblioteca eletrônica que inclui uma coleção selecionada de periódicos científicos brasileiros. Seu objetivo é de desenvolver uma metodologia comum para a preparação, armazenamento, disseminação e avaliação da produção científica em formato eletrônico, proporcionando um amplo acesso a coleções de periódicos como um todo, aos fascículos de cada título de periódico, assim como aos textos completos dos artigos.⁽²⁰⁾ Tais fatos justificam o quantitativo maior de artigos, neste estudo, encontrados nessas fontes de dados.

A Base de Dados de Enfermagem (BDENF) é uma fonte de informação composta por referências bibliográficas da literatura técnico-científica brasileira em Enfermagem, contendo publicações das revistas mais conceituadas da área de Enfermagem e outros documentos como: teses, livros, capítulos de livros, anais de congressos ou conferências, relatórios técnico-científicos e publicações governamentais.⁽²¹⁾

No que concerne às modalidades de pesquisas dos estudos selecionados para a investigação proposta, estas estão expressas na tabela 3 a seguir.

Tabela 3. Distribuição dos estudos sobre o Modelo Calgary de avaliação da família quanto à modalidade de pesquisa, no período de 2004 a 2013. (n=52)

Modalidade	F	%
Original	37	71,15
Relato de experiência	8	15,38
Estudo de caso	7	13,46
TOTAL	52	100

Fonte: dados da pesquisa, 2014.

Quanto à modalidade de publicação, destacam-se os estudos originais, com 37 (71,15%) dos artigos inseridos na amostra. Além desses, também foram identificadas

publicações nas modalidades relato de experiência e estudo de caso, porém, com um quantitativo reduzido.

A relevância da modalidade de artigo original, no presente estudo, justifica-se pelo fato de as investigações originais serem pesquisas inéditas, que visam ampliar a fronteira do conhecimento e estabelecer novas relações de causalidade para fatos e fenômenos conhecidos ou que apresentem novas conquistas para o respectivo campo de conhecimento. São trabalhos dessa natureza que, preferencialmente, concorrem para o progresso das ciências com novas descobertas e novas teorias.²²

Na Enfermagem, os trabalhos originais se encontram em amplo desenvolvimento, contribuindo para prática assistencial destes profissionais.

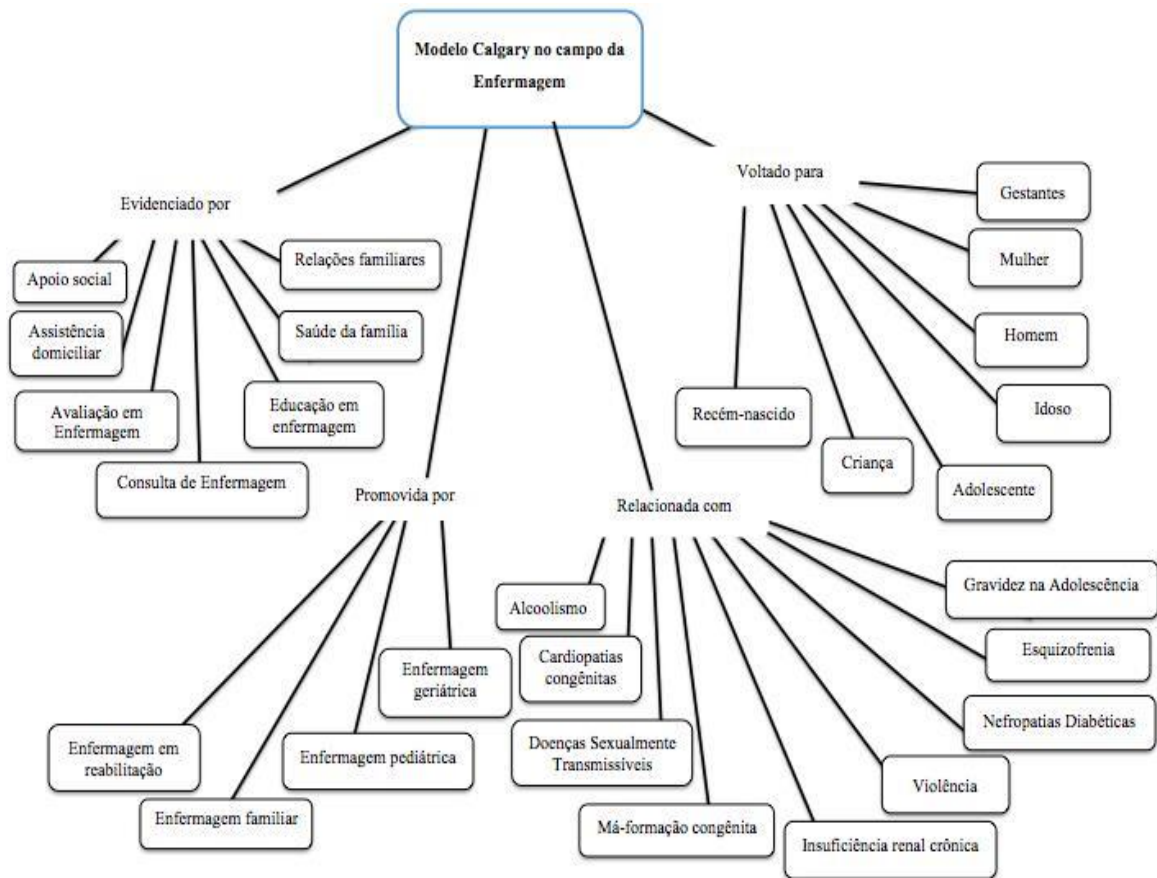
Quanto aos resultados sobre a formação acadêmica dos autores dos artigos da amostra do estudo proposto, identificou-se que 18 (34,61%) autores têm título de mestre; seguidos de doutor, 14 (26,92%), graduado, 10 (19,23%), especialista, 5 (9,62%), residente, três (5,77%) e pós-doutor, 2 (3,85%). Tais dados evidenciam de certa forma, a vinculação da produção acadêmica aos cursos de pós-graduação de natureza *Strictu sensu*.

Nesse contexto, em pesquisa acerca da formação de especialistas, mestres e doutores em Enfermagem destaca-se a importância primordial para o avanço e a consolidação da ciência e da tecnologia da profissão e para contribuir para melhorar o trabalho de atenção/cuidado à sociedade. A área da Enfermagem na Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) vem crescendo em número de Programas e em Cursos de Doutorado, formando mestres desde a década de 1970 e de doutores desde a de 1980, expandindo, dessa forma, a pesquisa científica. Portanto, o quantitativo de mestres do estudo é explicado pelo maior período de formação destes profissionais.⁽²³⁾

Com relação à formação acadêmica, cumpre assinalar que o elevado desenvolvimento docente desponta os resultados positivos da política institucional de qualificação dos profissionais de nível superior. Ademais, nos últimos anos, algumas instituições criaram programas de incentivo à formação (cursos de pós-graduação interinstitucional e liberação do docente para cursos em outras instituições).⁽²⁴⁾

No que concerne às palavras-chave mais evidenciadas, destaca-se que o descritor “família” foi mencionado em 32 (61,53%) trabalhos. Observa-se também a utilização do descritor “saúde da família” em 7 (13,46%) estudos e “enfermagem familiar” em seis (11,53%) pesquisas. Da análise dos descritores emergiu o mapa conceitual apresentado na figura 2, expressa a seguir.

Figura 2. Mapa conceitual elaborado a partir dos descritores dos artigos selecionados para o estudo.



Fonte: dados da pesquisa, 2014.

A figura 2 consiste num mapa conceitual que permite a identificação de quatro grandes grupos temáticos de palavras direcionadas a caracterizar os principais tópicos discutidos pelos artigos selecionados.

Portanto, os termos elencados representados no mapa evidenciam a aplicação do Modelo Calgary de Avaliação na Família para se observarem o apoio e a inclusão social exercendo o papel de rede social e configurando-se como espaços de educação e de saúde para seus participantes. Tais fatores apontam que os serviços de saúde devem direcionar suas ações para as habilidades de socialização e de intervenção que contribuam para melhorar a qualidade dos vínculos e, eventualmente, ampliar a rede social.⁽²⁵⁾

Além disso, destaca-se o papel do enfermeiro, que consiste em propor estratégias direcionadas à resolutividade das dificuldades enfrentadas não só pelo paciente mas também pela família e, principalmente, pelo cuidador responsável.⁽²⁶⁾ Nesse sentido, um relato de experiência acerca de um programa educativo para enfermeiros sobre atenção à família em

meio hospitalar refere que o impacto da doença incide em todos os membros da família, assim como a influência da interação familiar no seu cuidado.⁽¹⁾

Logo, amenizar os fatores de risco a que esses cuidadores estão expostos é essencial, por ser um suporte de suma relevância para a segurança e o bem-estar psicoemocional dos pacientes.⁽²⁶⁾ Por isso é emergente a mudança desse contexto de cuidado, visto que a família é um componente essencial na sociedade.

Essa temática assume grande complexidade pelo fato de ter sido visível que a maioria dos profissionais de saúde incide, essencialmente, sobre a prática de cuidados de enfermagem individuais, assim como não eram detentores de conhecimentos para a prática de tal Modelo de Avaliação, o que os levava a empregar métodos com base nas próprias experiências sobre a família.⁽¹⁾ Além disso, os descritores relacionados às áreas da Enfermagem constituíram-se como áreas específicas no contexto geral, dando ênfase às interações dos elementos da família, numa perspectiva sistêmica dos cuidados, utilizando o Modelo Calgary: enfermagem da família, em reabilitação, geriátrica e pediátrica.

As intervenções de enfermagem requerem a utilização de modelos que possam nortear os cuidados para o planejamento das intervenções, na perspectiva de compreender a família em sua multidimensionalidade e os estados de saúde que determinam os cuidados de enfermagem necessários.⁽³⁾

A Enfermagem de família constitui-se como uma área específica no contexto geral da Enfermagem que dá ênfase às interações dos elementos da família, numa perspectiva sistêmica dos cuidados.³ Estudo que utilizou o Modelo Calgary como estratégia de ensino-aprendizagem afirma que essa metodologia promoveu mais reflexões acerca dos problemas apresentados pela família, numa relação de diálogo, de mudanças de autoconhecimento e de estrutura familiar, melhor compreensão da rede familiar e como a cultura familiar influencia as práticas de cuidado prestado ao paciente.⁽²⁷⁾

Com relação ao papel da Enfermagem na atuação junto ao idoso e sua família, seu papel é de reforçar a capacidade de atender e suprir as necessidades e os cuidados da pessoa idosa, como uma fonte de apoio à família, e não de demover a capacidade e a competência para desempenhar o papel de principal cuidador. É importante ressaltar que os integrantes das famílias estabelecem e mantêm vínculos de afeto e de gratidão, o que favorece para que o familiar cuidador desempenhe as ações de cuidar da pessoa idosa prazerosamente.⁽²⁸⁾

O Modelo Calgary também foi utilizado em estudos voltados para conhecer a estrutura e as relações das famílias em processo de reabilitação de seu ente querido. Entre as questões discutidas no estudo, foram notáveis a participação e a disposição das famílias nesse processo,

identificando várias maneiras para o envolvimento, apesar da sobrecarga de trabalho que eles experimentavam. Entre as formas de apoio, destaca-se o reconhecimento de pessoas em sofrimento psíquico como seres produtivos, restaurando seu poder de participar das trocas sociais, como o verdadeiro significado de reabilitação.⁽²⁹⁾

No tocante à Enfermagem Pediátrica, estudo afirma que o Modelo Calgary possibilita que se compreenda a família em sua multidimensionalidade, e a utilização do genograma e do ecomapa possibilita a visualização das relações familiares, com a finalidade de preservar a vida e a saúde de cada um de seus membros, em especial, da criança. As soluções para os problemas e as dificuldades que surgem durante esse processo são almejadas e conquistadas, quando a família tenta oferecer os recursos disponíveis em seu contexto, para atender às necessidades que a criança apresentar.⁽⁹⁾

Destaca-se, ainda, o grupo de descritores relacionados aos problemas dos indivíduos que afetam suas famílias. Nesse campo, merecem destaque o alcoolismo, as cardiopatias congênitas, as doenças sexualmente transmissíveis, a má-formação congênita, a insuficiência renal crônica, os maus-tratos infantis, as nefropatias diabéticas, a esquizofrenia e a gravidez na adolescência. Esse tipo de Modelo é destinado tanto ao estudo de famílias de pessoas com doenças agudas ou crônicas quanto de situações diversas, como a gravidez na adolescência e os maus-tratos,^(10,30) visto que, apesar de não serem patologias, compreendem alterações físicas, emocionais e sociais.

As palavras-chave destacadas na figura 2 remonta à população a quem se destinava a avaliação pelo Modelo Calgary, em que se destacaram os termos: recém-nascido, criança, adolescente, idoso, homem, mulher e gestante. Esse Modelo oferece uma possibilidade de abordagem ampliada das condições de vida e saúde das pessoas e, para ele, a família é considerada a partir de um compromisso em longo prazo, em que as diferentes conformações familiares devem ser compreendidas no contexto de cada população.

CONCLUSÃO

Os estudos acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família são recentes. Isso denota a preocupação de pesquisadores a respeito desse fenômeno, que buscam conferir mais visibilidade a essa temática no meio acadêmico.

Os indicadores bibliométricos investigados ressaltam que a produção intelectual sobre o Modelo Calgary de Avaliação da Família, no período de 2004 a 2013, apresenta distribuição crescente. No que se refere aos Qualis dos periódicos, destacou-se o B2. Quanto aos

periódicos, os que mais se sobressaíram foram a Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental (Online) e a da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. A base de dados a que prevaleceu foi a LILACS. Ressalta-se o maior quantitativo de estudos originais e do descritor família nos estudos averiguados.

O indicador bibliométrico sobre os descritores destaca que há evidências de que a temática encontra-se em amplo desenvolvimento, segundo a variação averiguada. Cumpre assinalar que o número de eixos temáticos provenientes dos descritores apresentados pelos trabalhos demonstra a variedade de sua abrangência.

Os dados acerca da caracterização da produção científica sobre o Modelo Calgary de Avaliação da Família evidenciaram uma área do conhecimento em construção, visto que apresentou um número reduzido de trabalhos em relação ao período investigado. Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para uma maior disseminação de novos estudos, visto que se trata de um Modelo de suma importância para subsidiar a prática de enfermagem no âmbito da assistência ao grupo familiar.

REFERÊNCIAS

1. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev bras enferm.* 2012; 65(4): 685-90.
2. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(3): 615-21.
3. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciênc cuid saúde.* 2010 jul-set; 9(3): 552-9.
4. Squarcini CFR, Silva LWS, Reis JF, Pires EPOR, Tonosaki LMD, Ferreira GA. A pessoa idosa, sua família e a hipertensão arterial: cuidados num programa de treinamento físico aeróbio. *Rev Kairós.* 2011 [acesso em 10 out 2014]; 14(3): 105-25. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/6492/4708>.
5. Di Primio AO, Shwartz E, Bieleman VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & contexto enferm [Online].* 2010 [acesso em 10 out 2014]; 19(2): 334-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>.
6. Domingues MARC, Santos CF, Quintans JR. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer. *Mundo Saúde [Online].* 2009 [acesso em 10 out 2014]; 33(1): 161-9. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/67/161a169.pdf

7. Montefusco SRA, Bachion MM, Carvalho EC, Munari DB. Comunicação verbal prejudicada da família: evidenciando a necessidade de desenvolver um novo diagnóstico de enfermagem. *Ciênc cuid saúde*. 2009; 8(4): 622-9.
8. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5.ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.
9. Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto & contexto enferm*. 2013; 22(2): 442-51.
10. Diógenes MAR, Oliveira MG, Yandara AXBC. Aspectos estruturais, desenvolvimentais e funcionais da família de adolescente grávida fundamentados no modelo calgary. *Rev RENE*. 2011; 12(1): 88-96.
11. Draganov PB, Friedländer MR, Sanna MC. Andragogia na saúde: estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2011; 15(1): 149-56.
12. Nassar PR, Porto F. Produção científica em auditoria em enfermagem na revista eletrônica de enfermagem. *Rev pesqui cuid fundam (Online)*. 2011; 3(2): 1873-8.
13. Marziale MHP. Indicadores de la producción científica iberoamericana [Editorial]. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2011 [acesso em 10 out 2014]; 19(4): [02 pantallas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_01.pdf
14. Reibnitz KS, Prado ML, Lima MM, Kloh D. Pesquisa convergente-assistencial: estudo bibliométrico de dissertações e teses. *Texto & contexto enferm*. 2012; 21(3): 702-7.
15. Vanz SAS, Stumpf IRC. Colaboração científica: revisão teórico-conceitual. *Perspectivas em Ciência da Informação*. 2010 mai-ago; 15(2): 42-55.
16. Crossetti MGOC, Bittencourt GKGD, Schaurich D, Tancini TAM. Estratégias de ensino das habilidades do pensamento crítico na enfermagem. *Rev gaúch enferm*. 2009; 30(4): 732-41.
17. Schaurich D, Crossetti MGO. Produção do conhecimento sobre teorias de enfermagem: análise de periódicos da área, 1998-2007. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010; 4(1):182-8.
18. Beuren IM, Souza JC. Em busca de um delineamento de proposta para classificação dos periódicos internacionais de contabilidade para o qualis capes. *Revista de Contabilidade e Finanças da USP*. 2008; 19(46): 44-58.
19. *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs)* [Internet]. São Paulo: BIREME - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=LILACS&lang=p>
20. *Scientific Electronic Library Online (SciELO)* [Internet]. São Paulo: BIREME; 2013. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: <http://www.scielo.org/php/index.php>

21. Base de dados de enfermagem (BDENF) [Internet]. São Paulo: BIREME; 2013. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: <http://bases.bireme.br>
22. GS de Souza, AR dos Santos, VB Dias. Metodologia da pesquisa científica: a construção do conhecimento e do pensamento científico no processo de aprendizagem. Campinas: Animal, 2013.
23. Erdmann AL, Andrade SR, Santos JLG, Oliveira RJT. Perfil dos egressos de gerenciamento de enfermagem dos programas da área de enfermagem da região sul. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(spe): 1551-7.
24. Araújo TM, Sena IP, Viana MA, Araújo EM. Mal-estar docente: avaliação de condições de trabalho e saúde em uma instituição de ensino superior. *Rev baiana saúde pública*. 2005; 29(1): 6-21.
25. Souza J, Kantorski LP, Vasters GP, Luis MAV. Rede social de usuários de álcool, sob tratamento, em um serviço de saúde mental. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2011; 19(1): [08 telas].
26. Montefusco SRA, Bachion MM, Vera I, Caixeta C, Munari DB. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de Pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. *Ciênc cuid saúde*. 2011; 10(4): 828-835.
27. Christoffel MM, Pacheco STA, Reis CSC. Modelo Galgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008; 12(1): 160–5.
28. Leite MT, Flores JS, Hildebrandt LM, Perlini NMG, Linck CL. Oldest old in the household: the family as unit of care. *Rev pesqui cuid fundam (Online)*. 2012; 4(4): 2816-31.
29. Filizola CLA, Teixeira IMC, Milioni DB, Pavarini SCI. Saúde mental e economia solidária: a família na inclusão pelo trabalho. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(2): 411-8.
30. Vieira LJES, Pordeus AMJ, Ferreira RC, Moreira DP; Maia PB, Saviolli KC. Fatores de risco para violência contra a mulher no contexto doméstico e coletivo / Risk factors for violence against women in the domestic and collective contexts. *Saúde Soc*. 2008; 17(3):113-25.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO



Esta investigação é uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, norteada pelo Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) proposto por Wright e Leahey.⁽²¹⁾ A Enfermagem, como ciência e disciplina profissional, tem um conjunto de modelos teóricos que integram seu corpo de conhecimentos e são utilizados na Enfermagem como objetos de análise e investigação, como o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF).

Segundo Wright e Leahey o modelo norteia a visão macro do sistema, através de três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e o funcionamento do sistema familiar. Na categoria estrutural, o enfermeiro identifica quem faz parte da família e qual o vínculo afetivo entre seus membros. O genograma e o ecomapa são instrumentos que foram desenvolvidos como dispositivos para avaliar as estruturas internas e externas das famílias.⁽²¹⁾

O genograma dá um diagrama que detalha a estrutura familiar. As informações sobre os dados demográficos, a história clínica e as relações entre os membros de uma família, ao longo de, pelo menos, três gerações, possibilitam a captação de dados que são úteis tanto para a família quanto para o enfermeiro. Os registros são feitos com a utilização de símbolos próprios, que seguem uma ordem cronológica - da pessoa de mais idade para a de menos idade, da esquerda para a direita, em cada uma das gerações.⁽²¹⁾

Para Wright e Leahey, o ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade, que auxilia a avaliar os apoios e os suportes disponíveis e seu uso pela família. É, essencialmente, um diagrama das relações da família com pessoas, grupos ou instituições como escolas, serviços de saúde e comunidades religiosas. As pessoas que compõem a família são o núcleo familiar evidenciado no genograma. Já os elementos da comunidade, em contato com a família, são representados por círculos externos. As linhas indicam os tipos de vínculo; as relações fortes são representadas por linhas contínuas; as relações superficiais, por linhas pontilhadas; as relações de conflitos, por linha com barras; as relações fracas, por linhas duplas com barras, e as setas indicam o fluxo de energia. O genograma e o ecomapa devem ser acompanhados de uma legenda explicativa.⁽²¹⁾

A categoria desenvolvimento aborda todos os eventos que marcaram ou influenciaram a vida familiar, por meio da descrição da trajetória específica da família estudada. A categoria funcional mostra como as pessoas se relacionam e se comportam umas com as outras. Cada uma delas reúne várias subcategorias, que propiciam uma avaliação micro do sistema. Porém, compete ao enfermeiro definir a importância de cada uma e quais deverão ser utilizadas, uma vez que não é obrigatória a aplicação de todas elas.⁽²¹⁾

Empregando o Modelo Calgary, pode-se reconhecer a experiência da família durante a doença de um de seus membros. Ele pode ser aplicado em pacientes e famílias de diversas culturas e ajuda a família 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, devido à finitude da vida.

Em relação ao cenário desta investigação, o estudo foi realizado em um hospital localizado na cidade de João Pessoa – PB. Trata-se de uma instituição de caráter filantrópico e social, criada em 1965 pelo benemérito Monsenhor José Coutinho. Sua principal finalidade foi de beneficiar a população do estado, através do seu serviço médico-assistencial, ajudando pessoas de baixo poder aquisitivo. Essa instituição presta importantes serviços de atendimento ambulatorial e internação em diversas especialidades médicas e oferece serviços laboratoriais de análises clínicas, radiodiagnósticos e ultrassonográficos. O instituto dispõe de uma equipe multiprofissional de saúde, composta de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos. O atendimento é feito por demanda espontânea e por referência de hospitais do Estado, principalmente para pacientes sem possibilidade terapêutica de cura e, portanto, sob cuidados paliativos.

O hospital assiste uma população considerável de pacientes em situação de fim de vida, e apesar de não ter um serviço estruturado de cuidados paliativos, atende às diretrizes preconizadas pela Organização Mundial da Saúde, no que diz respeito ao cuidado prestado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura. A instituição hospitalar referida promove uma ação paliativa.

As ações paliativas são cuidados de saúde que integram os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos, em qualquer serviço não especializado nesses cuidados, no sentido de aliviar o sofrimento de pacientes devido à sua situação clínica. Inclui, além de medidas terapêuticas para o controle sintomático, a comunicação com o doente e com sua família. Devem ser implementados por todo e qualquer profissional de saúde que, para isso, precisam ter conhecimento básico sobre cuidados paliativos. ⁽²⁷⁾

A população deste estudo foi constituída de famílias de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal. Para identificá-los, foi utilizada a Escala de Performance Paliativa (ANEXO B), baseada nos registros de seus prontuários. A inserção da pesquisadora no campo de investigação aconteceu a partir de julho, e os dados foram coletados nos meses de agosto, setembro a outubro de 2014.

Convêm mencionar que existem algumas escalas de avaliação funcional que podem ser usadas em Cuidados Paliativos. Os serviços de oncologia normalmente utilizam a escala

de Karnofsky, idealizada nos anos de 1940. A Escala de Performance Status de Karnofsky, é utilizada com frequência na área oncológica para a tomada de decisões. Ela foi criada para pacientes com câncer com o objetivo de documentar o declínio funcional e clínico do paciente e de avaliar sua capacidade de realizar determinadas atividades básicas. ⁽²⁸⁾

Assim, a escala de resultado ou desempenho de Karnofsky classifica os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou o declínio funcional. Quanto menor for a classificação na escala, pior será a perspectiva de o paciente recuperar a enfermidade ou retornar às atividades habituais. Normalmente, para os pacientes com uma escala Karnofsky inferior a 70%, são recomendados os cuidados paliativos, e aqueles cujo resultado é de 50% são considerados terminais, portanto, devem ser elegíveis para receber cuidados paliativos. ⁽²⁸⁾

Em 1996, a Victoria Hospice Society, uma instituição canadense de Hospices e cuidados paliativos, desenvolveu um instrumento de avaliação de performance, baseado na escala de Karnofsky e adaptado aos Cuidados Paliativos. Trata-se da Palliative Performance Scale (PPS). Em 2002, a escala foi revisada e aperfeiçoada e lhe foi agregado um texto de instruções e definições. Contudo estudos demonstraram que só 10% dos pacientes com PPS igual a 50% têm sobrevida superior a seis meses. Esses pacientes devem ser acompanhados ativamente por uma equipe de Cuidados Paliativos. A fase final da vida acontece com PPS em torno de 20%. A escala PPS foi traduzida para a língua portuguesa pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e sua versão foi acatada pela Victoria Hospice Society. ⁽¹⁵⁾

Para categorizar o paciente sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal, optou-se pela aplicação da Escala de Performance Paliativa, que tem 11 níveis de performance, que vão de 0 a 100, divididos em intervalos de 10. Assim, não se obtêm valores intermediários. Ou seja, o score é pontuado de 0 a 100%, e quanto mais baixo for o score percentual, maiores serão a dependência e a gravidade do paciente, considerando os seguintes parâmetros: deambulação, atividade, evidência da doença, autocuidado, ingestão e nível da consciência. A PPS vem sendo usada quando é necessário tomar decisões em Cuidados Paliativos. ⁽²⁸⁾

A amostra deste estudo foi selecionada com base nos seguintes critérios: que o paciente fosse maior de 18 anos, apresentasse o score da Escala de Performance Paliativa igual ou abaixo de 30%, estivesse consciente e orientado no momento da coleta dos dados e desse o consentimento para participar do estudo. Quanto ao familiar, que fosse maior de 18 anos, estivesse acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados.

O número de participantes justificou-se devido à natureza qualitativa do estudo. Segundo Minayo ⁽²⁹⁾ essa abordagem trabalha com a vivência e a experiência de indivíduos,

por meio de ações, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes em que a essência do fenômeno investigado possa ser revelada. Assim, a amostra do estudo foi composta de dez famílias, representadas por familiares de pacientes sem possibilidade terapêutica de cura e terminais sob cuidados paliativos.

Os dados foram coletados com os instrumentos do próprio Modelo Calgary: o genograma e o ecomapa. 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 aos objetivos do estudo (APÊNDICE A); a Escala de Performance Paliativa (ANEXO B). Para viabilizar a coleta de dados foi utilizado um sistema de gravação digital, a fim de possibilitar a descrição livre e precisa das informações. Esse aparelho foi utilizado com o consentimento prévio do participante da pesquisa. Também foi usado o diário de campo, para registrar as anotações da pesquisadora sobre os encontros com participantes do estudo.

No que diz respeito ao material empírico desta pesquisa, este foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), ⁽²¹⁾ com ênfase na estrutura, no desenvolvimento e na funcionalidade de cada família participante do estudo.

É fundamental mencionar o seguimento dos aspectos éticos da pesquisa que envolve seres humanos, preconizados pela Resolução nº 466/2012, ⁽³⁰⁾ do Conselho Nacional de Saúde, principalmente no que diz respeito ao consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE C) dos participantes e à garantia do anonimato. Também foram consideradas as observâncias contidas no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem – Resolução nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem.⁽³¹⁾ Para tanto, o protocolo de pesquisa foi submetido à Plataforma Brasil, avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), da UFPB, para apreciação, e aprovado com o nº do Parecer 731231 e com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) registrada sob o nº 33261114.1.0000.5183 (ANEXO C).

Depois que o projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado, e a anuência da direção do hospital selecionado para a realização da pesquisa (ANEXO D), foram efetivados os seguintes procedimentos: apresentação e inserção da pesquisadora no serviço de enfermagem pela coordenadora de Enfermagem da referida instituição; seleção dos pacientes com características clínicas para o estudo através dos prontuários; aproximação da pesquisadora com os pacientes e os familiares, momento em que foi efetivado o convite para participarem da pesquisa. Entretanto, a participação na pesquisa foi condicionada à anuência expressa no Termo de Consentimento Livre Esclarecido, depois de ter sido apresentado com linguagem

clara e objetiva, para esclarecer sobre os objetivos do estudo, a justificativa, os procedimentos utilizados para a coleta dos dados, os benefícios esperados, as possibilidades de riscos, bem como a garantia de anonimato, confidencialidade dos dados e possibilidade de recusa ou desistência, em qualquer fase do estudo, sem qualquer prejuízo. Além disso, foi solicitado autorização para gravar as informações oriundas da entrevista.

Para garantir o anonimato dos participantes do estudo, utilizou-se uma relação com base nas estrelas mais brilhantes do universo para nomeá-los. Essa escolha partiu da leitura do livro “A roda da vida”, de Elizabeth Kübler-Ross ^(32:282), o qual têm como propósito vincular o paciente fora de possibilidade terapêutica de cura e terminal a um fim sereno que transcende a vida: “Observar a morte em paz de um ser humano faz-nos lembrar uma estrela cadente. É uma entre milhões de luzes do céu imenso, que cintila ainda por um breve momento para desaparecer para sempre na noite sem fim”. Aos familiares que participaram do estudo, foram designados nomes de pedras preciosas, por sua condição ímpar de cuidadores, com coragem e fortaleza que esse cuidado exige. O quadro 1 apresenta a analogia utilizada no estudo para os pacientes e seus familiares.

Quadro 1 - Distribuição das famílias participantes do estudo segundo os nomes fictícios dos pacientes e dos familiares cuidadores e relação de parentesco

FAMÍLIA	PACIENTE	FAMILIAR CUIDADOR	RELAÇÃO DE PARENTESCO
Família 1	Jih	Esmeralda	Neta
Família 2	Gianfar	Topázio	Cunhada
Família 3	Vega	Ágata	Filha
Família 4	Altair	Quartzo	Cunhado
Família 5	Antares	Ametista	Esposa
Família 6	Mira	Safira	Mãe
Família 7	Gatria	Turmalina	Filha
Família 8	Alya	Rubi	Sobrinha
Família 9	Atria	Pérola	Filha
Família 10	Alzir	Cristal	Sobrinha

Fonte: dados da pesquisa, 2014.

É importante mencionar que, na elaboração do genograma e do ecomapa de cada família e na descrição de cada uma delas, para garantir o anonimato dos pacientes e dos familiares entrevistados, eles foram identificados com um nome fictício. Assim, a descrição sequencial das famílias ocorreu de modo aleatório, considerando-se o momento histórico em que o paciente foi internado e o contato com ele e com o cuidador familiar.

A análise das informações sobre as famílias participantes da pesquisa foi subsidiada pela literatura pertinente às temáticas e o Modelo Calgary de Avaliação da Família.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES



Os resultados e a discussões deste estudo encontram-se contemplados em dois manuscritos: “Avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos” e “Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos”. O primeiro manuscrito será encaminhado para um periódico *Qualis* B1, e o segundo (A2) encontra-se disposto nesta seção da tese.

4.1 Manuscrito 02

AVALIAÇÃO ESTRUTURAL, DE DESENVOLVIMENTO E FUNCIONAL DE FAMÍLIAS DE IDOSOS EM FASE TERMINAL SOB CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMO

Objetivo: avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, desenvolvido com cinco famílias, cujos dados foram coletados por meio da técnica de entrevista, utilizando-se dois instrumentos: o genograma e o ecomapa. O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. **Resultados:** os dados obtidos a partir da avaliação familiar, averiguados na categoria estrutural, demonstraram que a maioria das famílias, quanto à organização, é do tipo extensa e que a figura feminina é a provedora do lar. Quanto ao desenvolvimento das famílias, observou-se que, em todas elas, as mulheres têm a função de cuidadoras. No aspecto funcional, independentemente do rendimento familiar mensal, os pacientes idosos mantinham suas condições de higiene satisfatórias. **Conclusão:** espera-se que os resultados desta pesquisa possam subsidiar o planejamento da assistência de enfermagem através da avaliação integral da família, com o fim de contribuir para o desenvolvimento de habilidades próprias da Enfermagem, visando atender às necessidades das famílias de idosos com doença em fase final de vida.

Descritores: Enfermagem; Idoso; Família; Cuidados Paliativos; Modelos de Enfermagem

ABSTRACT

Objective: to evaluate the structure, development and functionality of elderly families in end-stage palliative care. **Method:** this is a qualitative study, developed with five families, whose data were collected through the interview technique, using two instruments: the genogram and eco-map. The empirical material was analyzed in the light of the Calgary Family Assessment Model. **Results:** the data obtained from the family assessment, verified in the structural category, has shown that most families, as to the organization, is from the extensive type and that the female figure is the provider of home. Concerning the development of families, it was observed that every women have caregivers function. In the functional aspect, regardless of household income, elderly patients maintained their satisfactory hygiene conditions. **Conclusion:** it is expected that the results of this research can support the planning of nursing care through the complete evaluation of the family, in order to contribute to the development of skills in nursing, to meet the needs of families of elderly patients with disease in the final stage of life.

Descriptors: Nursing; Elderly; Family; Palliative Care; Nursing Models.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de las familias de edad avanzada en los cuidados paliativos en fase terminal. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, desarrollado con cinco familias, cuyos datos fueron recogidos a través de la técnica de la entrevista, el uso de dos instrumentos: el genograma y eco-mapa. El material empírico fue analizada a la luz del Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. **Resultados:** los datos obtenidos de la evaluación de la familia, evalúan, en la categoría estructural, se ha demostrado que la mayoría de las familias, ya que la organización es el tipo extensivo y la figura femenina es el proveedor del hogar. En relación con el desarrollo de las familias, se observó que, en todos los casos, las mujeres tienen la función de cuidadores. En el aspecto funcional, independientemente de los ingresos familiares, los pacientes ancianos mantuvieron sus condiciones de higiene satisfactorias. **Conclusión:** se espera que los resultados de esa investigación pueden apoyar la planificación de los cuidados de enfermería a través de la evaluación completa de la familia, con el fin de contribuir al desarrollo de las habilidades propias de la enfermería, para satisfacer las necesidades de las familias de los pacientes ancianos con enfermedad etapa final de la vida.

Descritores: Enfermería; Ancianos; la familia; Cuidados Paliativos; Modelos de Enfermería.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno global e contemporâneo, de transição demográfica, com implicações sociais. É caracterizado por um aumento significativo de doenças crônicas graves, que aumentam o número de pessoas com dependência ⁽¹⁾ e doenças que ameaçam a vida, como, por exemplo, o câncer. Por essa razão, é necessária uma assistência direcionada ao idoso acometido de doença terminal e sua família, dando-lhe apoio para que possam viver dignamente. Para isso, destacam-se os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos se apresentam como uma modalidade terapêutica com abordagem interdisciplinar, que melhora a qualidade de vida de pacientes com doença crônica avançada e doentes terminais e dá apoio à família. Consistem em um conjunto de ações que visam a um cuidado individualizado para resgatar a dignidade na finitude humana.

Entende-se a doença terminal como aquela que conduziu o doente à fase final de vida e é caracterizada como uma enfermidade incurável, progressiva e avançada, que não responde aos tratamentos específicos e provoca grande impacto emocional no paciente, em sua família e nos profissionais de saúde e com um prognóstico de vida limitado de três a seis meses. ^(2,3)

Assim, a possibilidade de perder um ente querido repercute no todo familiar. Nessa conjuntura, o medo da dor e do sofrimento que envolve a finitude da vida pode ser um indicador de que, para poder cuidar do seu idoso, a família deve ser incluída no plano de cuidados do profissional da área de saúde. ⁽⁴⁾

A atuação do enfermeiro como membro da equipe de saúde possibilita o planejamento da assistência à família e ao paciente idoso acometido por uma doença que o conduziu à terminalidade da vida. Nesse sentido, destaca-se a adoção de modelos teóricos que conduzam a Enfermagem no processo de cuidar, na perspectiva de avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade familiar em que o idoso está inserido. Assim, destaca-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar expresso por uma estrutura multidimensional e integrada para avaliação familiar, que foi apresentado por Wright e Leahey. ⁽⁵⁾ Esse modelo integra a dimensão estrutural, desenvolvimental e funcional e proporciona uma visão da família, suas relações internas e com a rede de apoio, na busca de equilíbrio entre os vínculos, e observa a dinâmica familiar com a finalidade de planejar a contento os cuidados para o paciente e sua família.

Ante o exposto, o estudo teve como fio condutor o seguinte questionamento: Qual a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos? Com a finalidade de responder a essa questão proposta, apresenta-se o seguinte objetivo: avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de idosos em fase terminal sob cuidados paliativos.

Nesse contexto, esta pesquisa é considerada relevante no campo da Enfermagem, porque o número de publicações na literatura nacional acerca da referida temática ainda é reduzido e por reunir elementos originais e desafiadores, que procuram dar contribuições para a aplicação do conhecimento, subsidiar a prática dessa modalidade de cuidar e sensibilizar o enfermeiro, profissional que mantém mais contato com o paciente idoso e sua família, para conhecer as dificuldades enfrentadas nas situações que permeiam a doença em fase terminal e encontrar a solução para os problemas juntamente com sua família.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, conduzida pelos pressupostos do referencial teórico-metodológico do Modelo Calgary de Avaliação da Família, ⁽⁵⁾ realizada em uma instituição hospitalar, filantrópica, localizada na cidade de João Pessoa/Paraíba, Brasil.

Considerando-se a população deste estudo, fizeram parte do universo da pesquisa pacientes idosos, em fase terminal, submetidos a cuidados paliativos e que estavam hospitalizados no período da pesquisa, e seus cuidadores familiares.

Para selecionar a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: pacientes com idade igual ou superior a sessenta anos, que apresentassem o escore da Escala de Performance Paliativa igual ou abaixo de 50% e estivessem conscientes e orientados no momento da coleta dos dados. Essa escala é utilizada nas situações de elegibilidade para estabelecer o grau de funcionalidade e de complexidade do paciente, sob o ponto de vista clínico, e objetiva dar a assistência paliativa de que necessitarão os pacientes e seus familiares. ⁽⁶⁾ Quanto ao familiar cuidador, deveria ser maior de 18 anos e estar acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados.

A amostra foi constituída de cinco famílias, cada uma delas representada pelo paciente idoso com doença terminal e um cuidador familiar, portanto, dez participantes. Esse quantitativo foi considerado suficiente, visto que a pesquisa de natureza qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e das relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.⁽⁷⁾

Para viabilizar a coleta dos dados com as famílias, foram utilizados o genograma e o ecomapa, instrumentos recomendados pelo Modelo Calgary. Para tanto, foi empregada a técnica de entrevista, embasada em um roteiro previamente elaborado, contendo questões pertinentes ao objetivo do estudo; o sistema de gravação em aparelho mp4, para registrar as entrevistas com as famílias inseridas no estudo; e o diário de campo, para registrar as anotações da Escala de Performance Paliativa. Os dados foram coletados nos meses de agosto, setembro e outubro de 2014.

O genograma é um organograma que retrata a árvore genealógica da família e delinea sua estrutura e sua história, além de revelar as condições de saúde de cada pessoa e o tipo de relações entre o núcleo. O ecomapa é um desenho gráfico, com o qual o enfermeiro pode avaliar os vínculos existentes entre os membros da família, através de redes de apoio e de serviços que eles utilizam. ⁽⁵⁾ O material empírico obtido foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família⁽⁵⁾, considerando-se as categorias que ele propõe - estrutural, de desenvolvimento e funcional - e discutido com base na literatura pertinente.

Em atendimento às observâncias éticas relacionadas à pesquisa que envolve seres humanos, recomendadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁸⁾, o projeto foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob CAAE de nº 33261114.1.0000.5183. Para preservar a identidade dos idosos

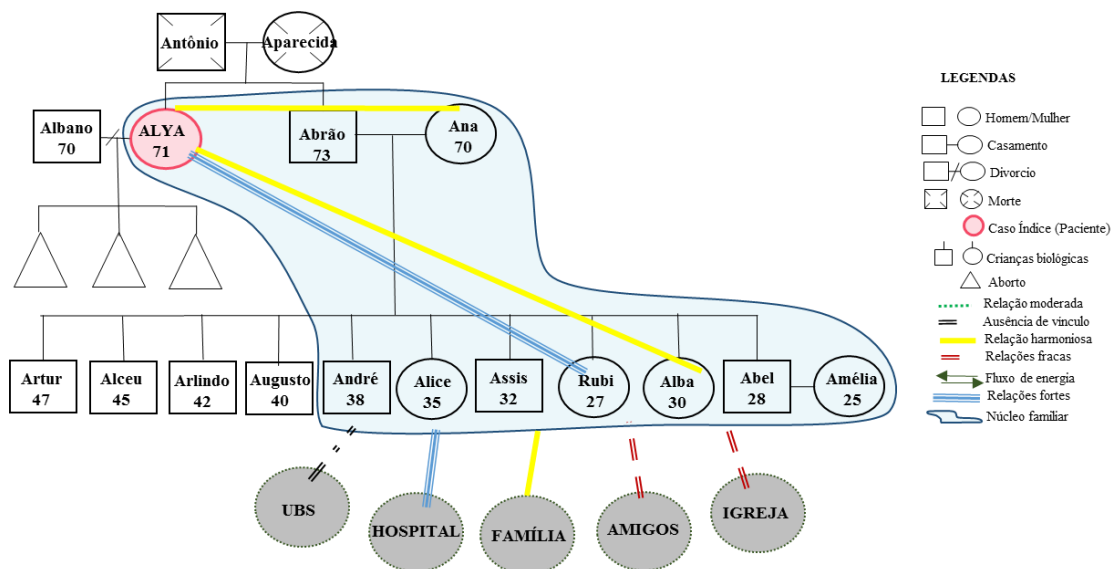
participantes do estudo, foram atribuídos a eles nomes das estrelas mais brilhantes do universo, e para os familiares cuidadores, nomes de pedras preciosas por sua condição ímpar de cuidadores, com coragem e fortaleza que esse cuidado exige. Na elaboração do genograma, os demais familiares receberam nomes fictícios.

RESULTADOS

Assim sendo, cinco famílias fizeram parte do estudo: a paciente Alya e sua cuidadora Rubi; a paciente Atria e a cuidadora Pérola; a paciente Alzir e a cuidadora Cristal; o paciente Jih e a cuidadora Esmeralda; e o paciente Gianfar e a cuidadora Topázio. Para compreender e ampliar o foco de observação do indivíduo para a família será apresentada a caracterização das cinco famílias envolvidas no estudo, em relação aos aspectos estrutural, de desenvolvimento e funcional. O genograma foi o instrumento utilizado para ilustrar e detalhar a estrutura e a composição de cada família, e o ecomapa, para delinear as relações da família com outras pessoas e instituições significativas, como demonstradas nas Figuras de 1 a 5.

Família de Alya

Figura 1 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Alya



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

A Figura 1 apresenta, por meio do genograma e do ecomapa, a estrutura da família de Dona Alya (caso índice), que é natural de Cacimba de Dentro - PB, tem 71 anos, é viúva e aposentada. Foi diagnosticada com neoplasia de esôfago e de estômago, iniciou o tratamento

de quimioterapia em um hospital de referência em Oncologia, porém não teve sucesso. Atualmente, está internada e recebendo tratamento paliativo.

Quanto ao aspecto **estrutural da família** de Alya, é do tipo monoparental feminina extensa, composta pela paciente, por um irmão de 72 anos de idade e sua cunhada, também idosa, que têm dez filhos, seis dos quais também compõem o núcleo familiar de Alya. Rubi é sobrinha e principal cuidadora da Dona Alya. A família da paciente é de classe social baixa, visto que só dispõe de dois salários mínimos, resultantes da aposentadoria de Dona Alya e do seu irmão. A casa é própria. O nível de escolaridade dos sobrinhos é muito baixo - apenas são alfabetizados. Todos vivem da agricultura de subsistência no interior do Estado.

A família não mantém relações com os vizinhos, porque reside na zona rural e tudo é distante e difícil. Essa situação geográfica enfraquece as relações com os outros familiares. Quanto à rede de apoio de sua família, no que se refere à Unidade Básica de Saúde (UBS), Rubi declara que não há vínculos, devido à distância, que dificulta a busca por cuidados para sua tia. A paciente (caso índice) teve três filhos, que morreram logo após o nascimento. Mas Dona Alya gosta dos sobrinhos como se fossem seus filhos e se relaciona harmoniosamente com eles, principalmente com a sobrinha Rubi. A família tem uma relação de carinho com os profissionais do hospital onde a paciente está internada e diz que se sente querida, principalmente pelos enfermeiros (Figura 1). Segundo os relatos de Rubi, todos da família são católicos, e a fé e a esperança são indispensáveis para enfrentar os problemas, principalmente os que surgiram com a doença da tia (Alya).

Com relação ao aspecto de **desenvolvimento da família**, encontra-se no estágio que é definido como família no fim da vida, pelo fato de Alya ser solteira, não ter filhos, apresentar idade avançada e estar com doença terminal, embora estime os sobrinhos, filhos do seu irmão, e os considere como seus verdadeiros filhos. Nesse caso, pode-se levar também em consideração o estágio de encaminhamento dos filhos e a saída deles de casa. Rubi afirma que tudo mudou: a distância e as condições financeiras em relação ao cuidado de Alya. Mesmo assim, a família se reúne sem muitos problemas ou conflitos. Entretanto, a condição de doença da tia (Alya) tem interferido, de modo significativo, na vida da sobrinha Rubi, pois foi necessário modificar a sua rotina diária para dar assistência para Alya no âmbito hospitalar.. Como moram muito longe, os demais membros da família sempre telefonam para saber de Alya.

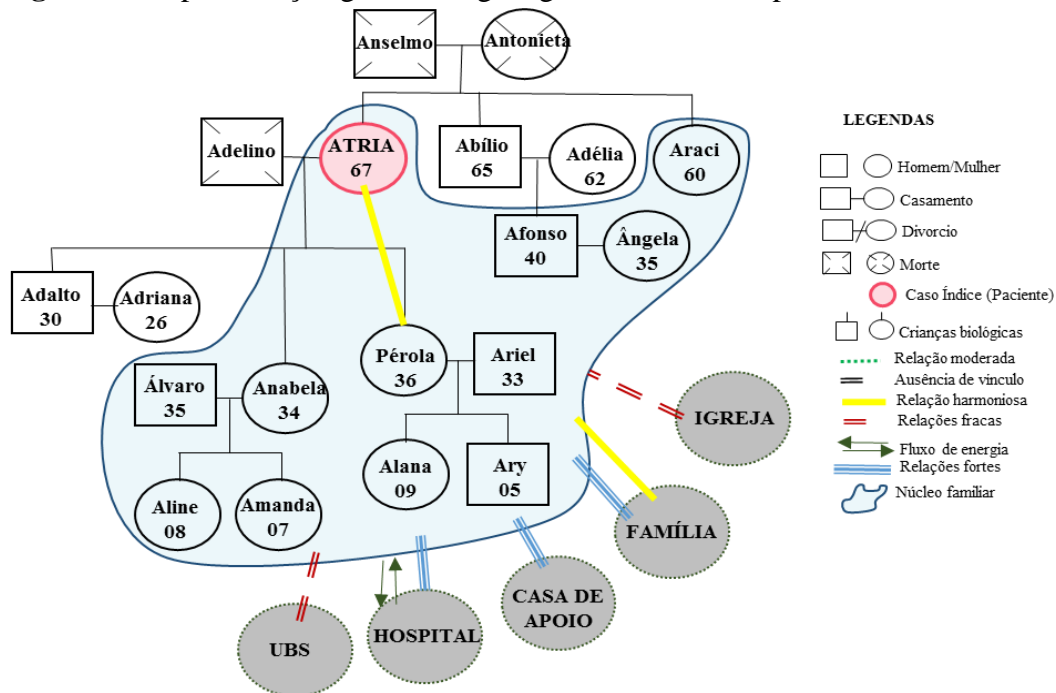
Quanto ao aspecto **funcional da família** do caso índice Alya, desempenha um papel de amiga e parceira e há uma preocupação mútua entre seu irmão, a cunhada Ana e a sobrinha Rubi, a única responsável pelo cuidado hospitalar de Alya. Esses são os diretamente

envolvidos nas decisões que envolvem os diagnósticos e todos os aspectos vinculados à internação. Os familiares que residem na capital paraibana ou em outros estados alegam que não podem acompanhá-la no âmbito hospitalar porque trabalham. Para Rubi, se todos os membros da família ajudassem, seria bem melhor e menos cansativo, o que deixa o irmão de Dona Alya preocupado e triste, pois ele é idoso e não tem condições físicas e emocionais para tal.

O diagnóstico de Dona Alya foi revelado pelo médico depois de um exame de endoscopia. A comunicação da doença sem cura, segundo Rubi, foi sofrida. Todos ficaram tristes. Desde então, a família enfrenta dificuldades e se preocupa com o estado de saúde de Dona Alya. Para os cuidados com a saúde, a família conta, exclusivamente, com o hospital onde a paciente está internada. Segundo Rubi, no ambiente hospitalar, a tia recebe a assistência de que está precisando no momento, mas refere que a comunicação entre os profissionais e a família precisa ser melhorada, tanto para o cuidado direto quanto para a divulgação dos resultados dos exames diagnósticos. Rubi finaliza declarando que a doença do paciente causou um grande impacto à família, e todos têm dificuldades de expressar seus sentimentos.

Família de Atria

Figura 2 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Atria



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

A Figura 2, que representa o genograma e o ecomapa, ilustra a estrutura da família da Senhora Atria (caso índice), que é natural de Belém do Brejo do Cruz – PB, tem 67 anos, é viúva, tem três filhos (um homem e duas mulheres) e é analfabeta e pensionista. Foi acometida de neoplasia de útero, bexiga e metástase óssea. Como foi considerada sem possibilidade terapêutica de cura, atualmente está internada em tratamento paliativo.

Quanto ao aspecto **estrutural**, a família de Atria é do tipo monoparental feminina extensa, composta por ela, três filhos - um casado - duas filhas casadas, dois genros, quatro netos, um sobrinho com a esposa e uma irmã solteira. Pérola, a filha de 36 anos, é quem acompanha a paciente no hospital. A família de Atria é de classe social baixa, dispõe de três salários mínimos, resultantes de sua pensão e da renda dos genros. A casa em que mora é própria e em condições precárias, disse Pérola.

As relações familiares são harmoniosas. Segundo Pérola, existe um médico amigo da família que mora em João Pessoa que colabora com os gastos. Quanto à rede de apoio da família, no que se refere à UBS, Pérola disse que não há vínculos. Todos de casa mantêm relações fortes com o hospital onde a paciente está internada, principalmente com os profissionais, diz que se sente acolhida (Figura 1). Pérola informou, ainda, que todos são católicos e encontram forças nas orações para a recuperação da mãe.

Quanto ao aspecto de **desenvolvimento**, a família de Atria encontra-se em dois estágios de vida: o primeiro, relativo ao encaminhamento dos filhos e à saída deles de casa, com filhos adultos e netos; e o segundo, definido como família no fim da vida, pelo fato de um dos membros estar com doença terminal e em idade avançada. Pérola assegura que tudo mudou e que as condições financeiras ficaram mais difíceis. Porém, apesar de tantas dificuldades, a família mantém uma relação harmoniosa. Pérola declarou que a doença de Atria interferiu no dia a dia da família, pois ela é quem se dispõe a cuidar da mãe no hospital. Porém, para isso, deixa os seus filhos com a sogra.

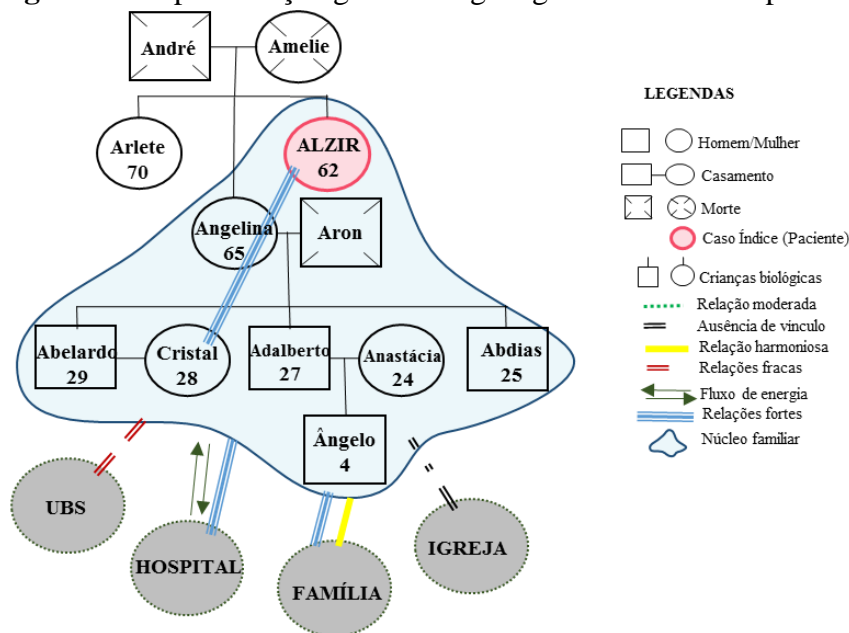
Em se tratando do aspecto **funcional da família**, Atria desempenha um papel de amiga, dona de casa e é o sustentáculo econômico e emocional da família. No que diz respeito ao meio em que vivem, Pérola expressa que, no lugar onde reside a família, faltam praças e saneamento básico, e as ruas não são calçadas, portanto as condições de moradia são insatisfatórias. Quanto ao cuidado hospitalar, é distribuído entre Pérola e a mulher do seu primo que reside em João Pessoa, pois os outros familiares não têm condições emocionais para fazê-lo. Ela destaca que a prefeitura da sua cidade mantém uma casa de apoio para acolher pessoas doentes e que necessitam realizar exames na capital, esta recebe os seus

irmãos quando vêm para visitar a mãe e que é um ambiente acolhedor. Também comentou que seria bem mais fácil se mais pessoas da família colaborassem com os cuidados.

Quanto à notícia sobre o diagnóstico, foi comunicado pelo médico à Pérola, que informou à família, a qual ficou desesperada. Além da preocupação com Atria, a família precisou modificar a rotina diária para acompanhar a paciente durante o tratamento, pois Pérola teve que deixar o marido e os filhos para cuidar da mãe no hospital em João Pessoa. Por estar mais próxima da mãe, ela vivencia, de forma mais intensa, o sofrimento da mãe. Pérola finaliza expondo que, devido à doença de sua mãe, os familiares se aproximaram bem mais uns dos outros, apesar de alguns membros permanecerem distante.

Família de Alzir

Figura 3 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Alzir



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

A representação gráfica correspondente à Figura 3 apresenta, por meio do genograma e do ecomapa, a estrutura da família de Dona Alzir (caso índice), que é natural de Guarabira-PB, tem 62 anos, é solteira e aposentada. Foi diagnosticada com câncer de mama e iniciou o tratamento de quimioterapia em um hospital de referência em Oncologia, porém sem sucesso. Atualmente está internada e sendo submetida a tratamento paliativo.

Quanto ao aspecto **estrutural de sua família**, é do tipo monoparental feminina extensa, composta de uma irmã idosa e três sobrinhos, dois dos quais são casados, e a esposa de um deles, Cristal, participa do cuidado da paciente, principalmente no hospital em que ela está internada. A família da paciente tem características da classe social baixa, ou seja,

percebe três salários mínimos, resultantes da aposentadoria de Dona Alzir e de sua irmã, e mais um salário oriundo do trabalho de um dos sobrinhos. A paciente tem uma relação harmoniosa com Cristal, que, para ir ao hospital, recebe ajuda financeira da sogra para alimentação e transporte. A casa em que a família reside é própria, em condições razoáveis de se morar.

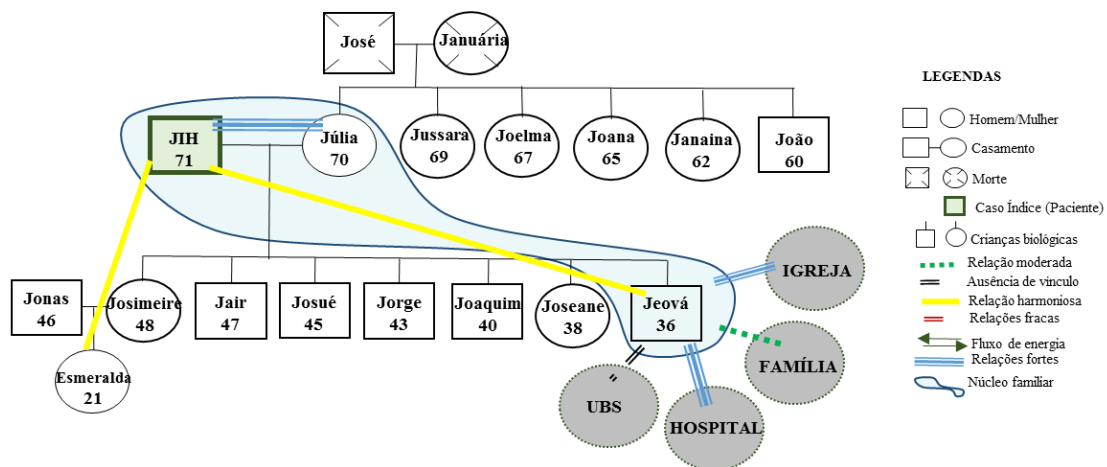
As relações familiares são fortes e harmoniosas. Quanto à rede de apoio da família, no que se refere à UBS, Cristal relata que as relações são fracas e que tem dificuldades quando procura ajuda. Todos de casa mantêm fortes relações com o hospital onde a paciente está internada, principalmente com os profissionais. A cuidadora afirmou que se sente acolhida, que há um fluxo de energia constante (Figura 3), que toda a família é católica, que “a fé ajuda, e a religião serve de apoio e esperança”.

No que diz respeito ao **desenvolvimento**, a família encontra-se no estágio de fim da vida, pelo fato de Alzir ser solteira, não ter filhos, ter diagnóstico de doença terminal e estar envelhecendo, apesar de ter um grande apreço pelos sobrinhos, filhos de sua irmã, e de considerá-los como filhos. Assim, devem-se considerar o estágio de encaminhamento desses filhos e a saída deles de casa. Cristal assegura que tudo mudou, ficou difícil e que a situação financeira interfere na assistência à paciente. Ela acrescenta que o surgimento da doença de Alzir mudou toda a rotina da família e que deixou o emprego para cuidar dela: “Afetou a minha vida e da maioria da minha família, a gente faz de tudo para dar assistência a ela, quando eu não posso, a gente paga a uma pessoa para ficar com ela no hospital durante a noite”.

Quanto ao aspecto **funcional da família** de Alzir, ela desempenha um papel de mantenedora do lar e é compreensiva. No que diz respeito ao meio em que vive, Cristal assegura que tem praças, ruas calçadas e saneamento básico, mas a casa é pequena para a quantidade de pessoas. No que se refere ao cuidado hospitalar, está restrita exclusivamente a Cristal. A irmã de Dona Alzir demonstra preocupação, mas, pelo fato de ser idosa, não tem condições físicas e emocionais para tal. Ela disse que, se mais pessoas da família colaborassem com os cuidados, seria muito bom. Quanto à notícia sobre o diagnóstico, Cristal disse que parte da família ainda não sabe o real estado de saúde de Dona Alzir, inclusive sua sogra, a irmã da paciente, cuja saúde é fragilizada. Ela mesma é quem se comunica com os familiares e toma decisões em relação ao tratamento, por meio do telefone celular, para passar as informações sobre a paciente. Cristal finaliza dizendo que a doença de Dona Alzir não ocasionou impacto, no sentido de aproximar ou afastar os membros da família.

Família de Jih

Figura 4 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Jih



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

O desenho gráfico, representado por meio do genograma e do ecomapa, que correspondente à Figura 4, ilustra a estrutura da família do Senhor Jih. O paciente (caso índice) é natural de Mamanguape – PB, tem 71 anos, é casado, aposentado e tem sete filhos (cinco homens e duas mulheres). Foi dado o diagnóstico de melanoma maligno com metástase de fígado, pele e linfonodos. Devido a não ter possibilidade terapêutica de cura, atualmente está internado em tratamento paliativo.

Quanto ao aspecto **estrutural**, a família do Senhor Jih é do tipo nuclear, composta por ele (caso índice), sua esposa e o filho mais jovem, que reside com os pais. Esmeralda, de 21 anos, é neta, principal cuidadora e é a que mais o acompanha no âmbito hospitalar. A família do paciente é da classe social baixa. Segundo Esmeralda, a situação financeira influencia de algum modo, a utilização de recursos de saúde para a assistência a Jih, visto que a família se mantém com somente dois salários mínimos, provenientes das aposentadorias de Jih e da esposa. A casa habitada pela família é própria, em condições razoáveis de se morar.

O paciente tem uma relação harmoniosa com a neta Esmeralda. As relações familiares são fortes e harmoniosas. Quanto à rede de apoio da família, a neta disse que não há vínculos com a UBS, que a família tem dificuldades para receber ajuda dos profissionais da equipe. Todos da casa mantêm boas relações com o hospital onde o paciente está internado, principalmente com os enfermeiros, por quem se sentem acolhidos. A neta do Senhor Jih diz que todos são católicos e renovam sua fé na igreja (Figura 4).

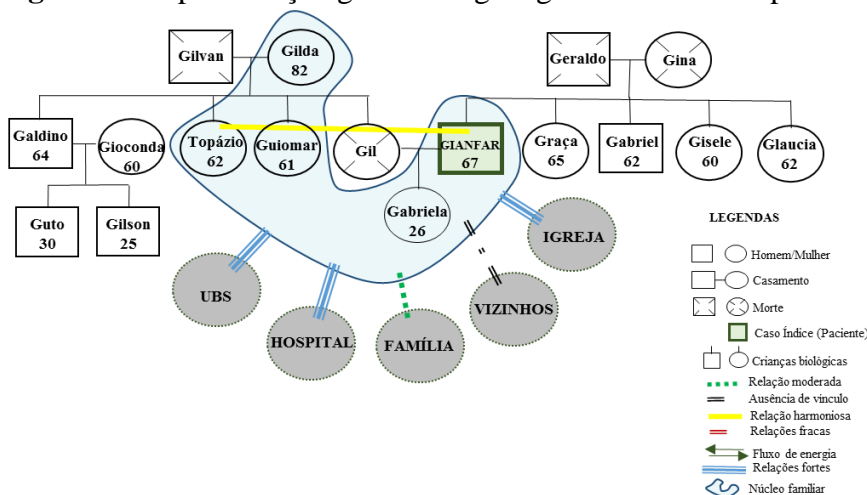
No que diz respeito ao aspecto de **desenvolvimento da família**, encontra-se em dois estágios: o primeiro, que é o definido como encaminhamento dos filhos e a saída deles de casa, com filhos adultos e netos; e o segundo, como no fim da vida, pelo fato de Jih apresentar uma doença terminal e de ter idade avançada. Esmeralda enfatiza que a doença de Jih interferiu no dia a dia da família, pois foi preciso que mais familiares contribuíssem com os cuidados no ambiente hospitalar em que o avô (Jih) está internado. Esmeralda garante que a relação com os demais membros da família é moderada e não menciona relação conflituosa.

Em relação ao aspecto **funcional da família** do caso índice, o Senhor Jih desempenha um papel de chefe de família, é amigo e companheiro. Pelo fato de sua esposa ser idosa, o cuidado hospitalar é reversado entre as duas filhas e, principalmente, a neta Esmeralda.

Sobre o diagnóstico, Esmeralda disse que, quando foi revelado, a família ficou aflita e quem lhe comunicou foi uma das filhas do paciente, Josimeire. Foi muito difícil e sofrido. Esmeralda sublinha que sua tia se expressa melhor e que sempre estava à frente das decisões relacionadas sobre o tratamento de Jih. Além da preocupação com Jih, a família teve que mudar sua rotina diária, pois foi indispensável a colaboração dos familiares para organizar o cuidado com o senhor Jih no hospital em João Pessoa. Esmeralda finaliza dizendo que, com o surgimento da doença de Jih, os familiares se aproximaram mais.

Família de Gianfar

Figura 5 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Gianfar



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

Na Figura 5, por meio do genograma e do ecomapa, apresenta-se a estrutura da família do Senhor Gianfar. Esse paciente (caso índice) é natural de João Pessoa – PB tem 67 anos, é viúvo e aposentado. Foi diagnosticado com neoplasia de seio de maxilar e iniciou o

tratamento de quimioterapia em um hospital de referência em Oncologia. Como não teve êxito no tratamento, está internado em tratamento paliativo.

Quanto ao aspecto **estrutural**, a família de Gianfar é do tipo monoparental feminina extensa, composta por ele, sua sogra, Dona Gilda, de 82 anos, duas cunhadas – uma das quais é Topázio, principal cuidadora, e sua filha de 26 anos. A família do paciente é marcada por características da classe social baixa, ou seja, sua renda é de três salários mínimos, resultantes da aposentadoria do paciente, da cunhada (Topázio) e da Sogra. A casa da família é própria.

Em relação aos vínculos da família com os vizinhos, não existe. Já as relações com os familiares são moderadas. Essa situação acontece por não haver interesse porque a família é composta de idosos, afirmou Topázio. No que tange à rede de apoio da família do paciente Gianfar, no que se refere à UBS, Topázio relata haver vínculos fortes e menciona o médico e o enfermeiro como amigos da família. Além do estado de saúde do Senhor Gianfar (caso índice), ainda tem a sua mãe, que é diabética. A família tem uma relação de carinho com os profissionais do hospital onde o paciente está internado e diz que se sente querida, principalmente pelos enfermeiros. No tocante à religião, Topázio declara que a família é católica, que vão à missa todos os domingos e assistem à missa na TV Aparecida. É nas orações que o grupo familiar encontra conforto para aliviar a situação do cunhado.

Quanto ao aspecto de **seu desenvolvimento**, a família encontra-se em dois estágios: o de fim da vida, pelo fato de Gianfar ter diagnóstico de doença grave e terminal, além da idade avançada, e o de encaminhamento dos filhos e sua saída de casa, visto que Gianfar tem uma filha com 26 anos. Topázio alega que o surgimento da doença de Gianfar mudou o dia a dia da família, afetou as questões financeiras e dificultou a organização do tempo para os cuidados com o cunhado. A filha de Gianfar não compreende que precisa ajudar mais em casa e no hospital. E como os demais membros de sua família moram distante, no interior do estado, sempre telefonam para saber dele.

Em se tratando do aspecto **funcional da** família, Gianfar desempenha um papel de amigo e parceiro, e a cunhada, Topázio, e a filha, Gabriela, são as responsáveis por cuidar dele no hospital. Topázio é quem decide e resolve tudo o que envolve as questões financeiras familiares. Os familiares que residem na capital paraibana ou no interior do estado alegam que não podem visitar o paciente e a família porque trabalham. Para Topázio, é tudo muito cansativo e triste.

O diagnóstico de Gianfar foi revelado à família pelo médico. A comunicação da doença sem cura, segundo Topázio, foi sofrida, e a família inteira ficou triste. A partir desse dia, enfrenta dificuldades financeiras e emocionais. Para os cuidados relativos à saúde, a

família conta, exclusivamente, com o hospital onde o paciente está internado, e ele recebe a assistência de que está precisando no momento, porém a comunicação entre os profissionais e a família precisa ser melhorada, tanto no que diz respeito ao cuidado direto quanto à divulgação do real estado de saúde de Gianfar. Topázio finaliza declarando que a doença do paciente causou um grande impacto à família, e que todos têm dificuldade de expressar seus sentimentos.

DISCUSSÕES

Com a caracterização das famílias de idosos acometidos com doença em fase terminal em cuidados paliativos foi possível conhecer brevemente como ocorrem as interações no cotidiano familiar diante das demandas que a situação impõe. Os dados obtidos e apresentados foram interpretados e analisados com o propósito de compreender essas interações. Portanto, foi utilizado como referencial teórico o Modelo Calgary de Avaliação da Família.

Esse modelo propõe que, ao avaliar uma família, o profissional deve examinar sua estrutura, ou seja, quem faz parte dela, os vínculos afetivos intra e extrafamiliares, bem como o seu contexto.⁽⁵⁾ Em relação à **avaliação da categoria estrutural**, constatou-se que a família 1 (de Alya), a 2 (de Atria), a 3 (de Alzir) e a 5 (de Gianfar) são caracterizadas como monoparentais femininas extensas, apresentadas nos respectivos genogramas ilustrados nas Figuras 1, 2, 3 e 5. Essa configuração familiar é aquela em que só um dos progenitores, no caso em questão, a mãe, vive com os filhos, outros menores sob sua responsabilidade e outros adultos, parentes ou não.⁽⁹⁾ Apenas a família 4 (de Jih) (Figura 4) se conforma como nuclear, ou seja, a família em que o casal está presente no domicílio, vivendo com seus filhos.⁽¹⁰⁾

Estudos observam que, ao longo dos tempos, a família e a sociedade têm caminhado juntas. Assim, a sociedade sofre modificações, sejam elas culturais, políticas, éticas, de reivindicações por direitos iguais, entre outras. Como exemplo, tais mudanças resultaram na alteração do papel social feminino, a partir do qual as mulheres ocuparam, gradativamente, o mercado de trabalho. Essas transformações são refletidas nas famílias, porquanto se configuram como uma fonte de metamorfose social.⁽⁹⁾

Devido a essas mudanças, atualmente, as famílias monoparentais femininas constituem a realidade de um percentual significativo da sociedade.⁽¹¹⁾ Nesse aspecto, o MCAF vai ao encontro dessa formação contemporânea de composição familiar e define a família como “um grupo de indivíduos unidos por fortes vínculos emocionais, com senso de

pertencer e a inclinação de participar das vidas uns dos outros.” O modelo preconiza, ainda, que o enfermeiro não deve restringir a família aos critérios de consanguinidade e matrimônio, mas vislumbrá-la para além das fronteiras tradicionais. ^(5:32) Por essa razão, cabe à Enfermagem dirigir um olhar atento, com o intuito de investigar as novas formas como se estabelecem os vínculos nesse contexto familiar e proporcionar-lhes uma visão humanizada sobre o cuidado da família com pacientes idosos em fase terminal.

Quanto à influência mútua do grupo familiar com instituições com as quais as famílias mantêm um contato significativo, todas as famílias participantes da pesquisa têm relações fortes com a instituição hospitalar onde os pacientes idosos estavam internados em tratamento paliativo. Esse fato auxilia a família a compreender bem mais o estado de saúde do seu familiar enfermo, como apresentado no ecomapa de cada família (Figuras 1, 2, 3, 4, e 5). Portanto, quatro famílias relataram não ter relação com UBS.

Nessa conjuntura, ressalta-se que, com os avanços tecnológicos no âmbito da saúde e as mudanças culturais, tais progressos vêm contribuindo para que a terminalidade da vida acrescesse, sobretudo no ambiente hospitalar. Contudo, esse processo de terminalidade independe do ambiente em que o doente esteja acolhido, pois, em qualquer situação, é necessário que, na finitude, ele receba um tratamento digno e humano. Portanto, é sobremaneira importante que a equipe de Enfermagem amplie seus conhecimentos e habilidades para atender às demandas da família e às peculiaridades desses pacientes sob cuidados paliativos. ^(12,13)

No tocante à religião e à espiritualidade, as famílias expressam um significado semelhante em relação aos valores e às crenças religiosas. ⁽⁵⁾ De tal modo, todas as famílias do estudo mencionaram a religião católica como fazendo parte do contexto da família, como mostra o ecomapa das Figuras 1, 2, 3, 4 e 5 respectivamente.

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar enfatiza que a avaliação é mais delicada no momento do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, principalmente quando ocorrem crises que causam extremo sofrimento. ⁽⁵⁾ Estudo assinala que identificar a religiosidade como ferramenta de enfrentamento e detectar as lacunas espirituais do paciente e seus familiares proporciona ao profissional de saúde a possibilidade de planejar e promover um cuidado integral para a família do paciente na finitude da vida. ⁽¹⁴⁾

A **avaliação da categoria desenvolvimental** é a trajetória familiar, o momento do ciclo vital em que a família se encontra e é modelado por eventos previsíveis e imprevisíveis, como doenças e catástrofes, entre outros. No que tange aos estágios de vida das famílias, todas elas (1 Alya, 2 Atria, 3 Alzir, 4 Jih e 4 Gianfar) encontram-se em dois estágios: o de fim

de vida, em que o processo emocional de transição familiar decorre do declínio funcional do paciente idoso e de lidar com a morte de um ente querido, e o de encaminhamento dos filhos e da saída deles de casa, visto que as famílias de Atria, de Jih e de Gianfar apresentam filhos e netos, enquanto que as famílias de Alya e a de Alzir, mesmo não tendo filhos biológicos ou adotivos, consideram os sobrinhos do convívio diário como seus verdadeiros filhos. ⁽⁵⁾

O Modelo Calgary ressalta que a família deve explorar e ajustar novas opções de papéis no núcleo familiar e social. Lidar com a perda de um dos seus membros é um momento para se refletir sobre a vida e cuidar de assuntos inacabados com a família interna e seus contatos sociais. Destaca, também, que o enfermeiro deve conhecer o desenvolvimento do ciclo vital da família e, principalmente, conduzir e apresentar condições para que a família com idoso em fase de fim de vida tenha oportunidade de aproveitar ocupações específicas para essa idade e interagir com todos os familiares (filhos, sobrinhos, netos, irmãos, cônjuges, entre outros), proporcionando respaldo para que a própria família promova novos arranjos para o desempenho dos seus papéis. ⁽⁵⁾

Para as famílias 1, 2, 3, 4 e 5 deste estudo, os principais vínculos demonstrados foram de amizade e harmonia, principalmente entre o paciente e o cuidador familiar. Em todas as famílias, as mulheres foram incumbidas de ser cuidadoras. Os vínculos se referem aos laços afetivos, exclusivos entre pessoas, e transcendem a consanguinidade e o gênero.

A **avaliação funcional** é o detalhamento sobre como os membros da família se comportam, genuinamente, uns com os outros, em relação aos aspectos básicos do funcionamento familiar. Todas as famílias deste estudo apresentam dificuldades na prestação dos cuidados ao paciente, o que está relacionado ao recurso financeiro interno e ao apoio social. Independentemente do rendimento familiar mensal, elas mantinham seus idosos em condições satisfatórias de higiene no local onde residiam e no âmbito hospitalar e expressavam um relacionamento harmonioso entre seus membros. Porém, as dificuldades financeiras e a gravidade da doença impulsionaram-nas a buscar o internamento hospitalar para o seu familiar, uma vez que a doença avançava e as limitações e a dor ocasionavam sofrimento e comprometiam a qualidade da vida dos idosos.

Vale ressaltar que, além do alívio à dor e ao sofrimento, a atenção holística é essencial na assistência ao paciente com doença em fase terminal. Em consonância com tal argumentação, os cuidados paliativos têm, essencialmente, a função de proporcionar uma vida melhor ao paciente e aos seus familiares, e essa modalidade de cuidar reafirma a importância do cuidado ativo, total e integral, pois, quando o processo da doença conduz naturalmente

para a finitude, o enfermo deve receber conforto nas dimensões física, psicológica, social e espiritual. ⁽¹⁵⁾

Todas as famílias (1, 2, 3, 4 e 5) tinham pacientes com diagnóstico de doença oncológica em fase terminal e estavam em terapêutica paliativa no âmbito hospitalar, onde o estudo foi realizado. Em todas elas, a função de cuidadora é das mulheres: nas famílias de Alya, a sobrinha Rubi; na de Atria, a filha Pérola; na de Alzir, a sobrinha Cristal; na de Jih, a neta Esmeralda, e na de Gianfar, a cunhada Topázio. Todas as cuidadoras relataram sobrecarga no desempenho do papel, porquanto não podiam contar com outros membros da família na prestação dos cuidados aos pacientes.

Quanto ao familiar cuidador, no tocante aos sentimentos gerados pela situação de cuidado, ficou evidente que, se, de um lado, era real a sobrecarga que impactava negativamente a qualidade de vida dessas cuidadoras, de outro, os cuidados com o paciente hospitalizado eram motivados entre todas as cuidadoras como uma forma que elas encontravam de demonstrar gratidão aos sentimentos de amor, desvelo e carinho que os idosos dedicaram às famílias ao longo da vida.

Estudos observam o quanto penoso é a atividade do cuidado, porquanto é o cuidador principal quem mais se responsabiliza pelo idoso doente e que a sobrecarga que o cuidado exerce sobre o cuidador é condição que induz ao isolamento social, à redução ou à falta de lazer, à negligência com sua saúde e, por conseguinte, ao seu desgaste físico e mental. ^(16,17) Por isso é imperativo que os profissionais da área de saúde deem assistência paliativa à família e promovam ações que lhes assegurem harmonia, vínculo de confiança e de familiaridade entre seus membros e a equipe de saúde, para trocar experiências que favoreçam o cuidado contemplado nas dimensões biopsicossocial e espiritual no sistema familiar, principalmente os enfermeiros, porque assistem diretamente à família de idoso com doença em fase terminal, desde o diagnóstico até o momento final da vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que cuidar dos idosos com doença em fase terminal influencia a organização familiar e sua dinâmica, visto que coloca as famílias diante de incertezas e preocupações em relação ao futuro de limitações, de medo e da possibilidade da finitude iminente.

Por meio do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, foi possível ter uma visão holística das famílias dos idosos em fase terminal tratados com cuidados paliativos, em que a

assistência de enfermagem poderá contribuir para superar ou minimizar o sofrimento vivenciado pelas dificuldades, porquanto lhes dá aporte integral de cuidados e atenção; evidenciar que as dimensões estruturais, de desenvolvimento e funcionais das famílias estudadas foram alteradas devido à situação da enfermidade em fase de fim de vida; compreender que a integração da família no plano de cuidados acelera o processo de aceitação da situação de morte e a viver bem a última fase da vida, além de abrandar os riscos de danos psicológicos causados pela possibilidade de perder um ente querido e do luto. Assim, conclui-se que o Modelo Calgary de Avaliação da Família é o ideal para um cuidado qualificado e humanizado, centrado na família como unidade de cuidado.

Este estudo teve como limitação o número relativamente pequeno de pacientes participantes, porque alguns dos que estavam internados foram excluídos por apresentar sérias dificuldades impostas pela doença e, portanto, por não completarem critérios de inclusão. Espera-se que os resultados desta pesquisa possam subsidiar o planejamento da assistência de enfermagem, a partir da avaliação integral da família, e proporcionar um cuidado cujo enfoque seja a qualidade da vida familiar, na perspectiva de que o grupo possa adquirir os próprios recursos para lidar com as dificuldades que circundam a família de pessoas idosas em fase final de vida.

REFERÊNCIAS

1. Burlá C, Pessini L, Siqueira JE, Nunes R. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. Rev Bioét [Internet]. 2014 Apr [cited 2015 Oct 13]; 22(1): 85-93. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php>
2. Fallowfield, L. Communication with the patient and family in palliative medicine. In: Hanks, G, Cherny, NI, Christakis, NA, Fallon, M, Kaasa, S, Portenoy, RK. Oxford textbook of palliative medicine. Fourth edition. New York: Oxford university press; 2010.
3. Kwon, SH, Im, SH, Cho, KW, Cho, E, Yoon, SJ, Oh, SY. Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2012; 00(0):1–5.
4. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. Rev Enferm Ref [Internet]. 2014 Dez [cited 2015 Out 13]; IV(3): 95-104. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php>
5. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias. guia para avaliação e intervenções na família. 5 ed. São Paulo: Rocha; 2012.

6. Ali AMSA, Soares IJA, Redigolo LRP, Peria FM, De Carlo MMRP. Protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. [Internet]. 2015 [cited 2016 Oct 23];141-160. University of São Paulo. Editors: Elsevier. Available from: <http://www.researchgate.net/publication/251440939>
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª edição. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2010.
8. Brasil. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. 2012. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
9. Isotton R, Falcke D. Quando um dos genitores detém a guarda dos filhos: que configuração familiar é essa? *Rer Pensando famílias*. 2014; 18(1): 92-106.
10. Costa ALM, Silva MMFP, Angelo MM, Martini JG. Identificação dos efeitos dos filhos nas relações familiares. *Acta Paul Enferm* 2014; 27(4): 385-91.
11. Pereira CRR, Arpini DM. Os irmãos nas novas configurações familiares. *Psicologia Argumento*. 2012; 30(69): 275-85.
12. Scarpati MP, Pertuz MS, Silva AS. Límites, reglas, comunicación en familia monoparental Con hijos adolescentes. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. 2014; 10(2): 225-46.
13. Both JE, Leite MT, Hildebrandt LM, Spies J, Silva LAA, Beuter M. The dying and death of elderly hospitalized in perspective of nursing professionals. *Ciência Cuidado Saúde*. 2013; 12(3):558-65.
14. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2014 Mar 27]; 64(1):53- 59. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>.
15. Alves RF, Andrade SFO, Melo MO, Cavalcante KB, Angelim RM. Palliative care: challenges for caregivers and health care providers. *Fractal: Rev Psicologia* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 30]; 27(2): 165-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0165.pdf>
16. Carvalho MS, Martins JCA. Experiências e sentimentos dos ajudantes de ação direta no cuidado ao idoso em situação terminal. *Actas de Gerontologia* [Internet]. 2016 [cited 2016 Mar 27]; 64(1): 2(1). 1-11. Available from: <http://actasdegerontologia.pt/index.php/Gerontologia/article/view/54/61>

17. Marchi JA, Paula CCD, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. The meaning of being-a-caregiver of a dependent relative suffering from cancer: palliative contributions. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2014 Mar 27];25(1): 64(1):1-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-0760014.pdf>

4.2 Manuscrito 3

AVALIAÇÃO ESTRUTURAL, DESENVOLVIMENTAL E FUNCIONAL DE FAMÍLIAS DE PACIENTES COM CÂNCER EM FASE TERMINAL SOB CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMO

Objetivo: avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, desenvolvido com cinco famílias, cujos dados foram coletados mediante a técnica de entrevista, em que foram utilizados dois instrumentos: o genograma e o ecomapa. O material empírico foi analisado à luz do MCAF. **Resultados:** a aplicação desse modelo possibilitou fazer a análise familiar e constatar, na categoria estrutural, que a maioria das famílias é do tipo monoparental feminina extensa. Quanto ao desenvolvimento da família, houve uma alteração, devido ao diagnóstico de um câncer em fase terminal. No aspecto funcional, o medo e as incertezas decorrentes de uma doença terminal afetaram o núcleo familiar e provocaram mudanças na vida de seus membros. **Conclusão:** o MCAF possibilitou contribuir para o desenvolvimento de habilidades próprias da Enfermagem, com o intuito de atender às necessidades e aos cuidados do enfermo com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos e seus familiares.

Descritores: Enfermagem. Doença Terminal. Neoplasias. Relações familiares. Modelos de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to evaluate the structure, development and functionality of patient families with terminal cancer in palliative care. **Method:** this is a qualitative study, developed with five families, whose data were collected by interview technique, in which we used two instruments: the genogram and eco-map. The empirical material was analyzed in the light of the Calgary Model. **Results:** the application of this model enabled to family analysis and identify, in the structural category, that most families is extensive female single parent type. As for the development of the family, there was a change due to the diagnosis of a terminal cancer. In the functional aspect, fear and uncertainty arising from a terminal disease affected the family unit and brought about changes in the lives of its members. **Conclusion:** the CFAM enabled to contribute to the development of nursing skills, in order to meet the needs and the patient's care with terminal cancer in palliative care and their relatives.

Descriptors: Nursing. Patient Terminal. Neoplasia. Family relations. Nursing Model.

RESUMEN

Objetivo: evaluar la estructura, el desarrollo y la funcionalidad de las familias de los pacientes con cáncer terminal en los cuidados paliativos. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, desarrollado con cinco familias, cuyos datos se recogieron mediante técnica de la entrevista, en la que se utilizaron dos instrumentos: el genograma y eco-mapa. El material empírico fue analizada a la luz del modelo de Calgary. **Resultados:** la aplicación de esse modelo activado para el análisis familia y ver, en la categoría estructural que la mayoría de las familias es la extensa matriz sola hembra. Como para el desarrollo de la familia, hubo un cambio debido al diagnóstico de un cáncer terminal. En el aspecto funcional, el miedo y la incertidumbre derivada de una enfermedad terminal de la unidad familiar afectados y provocaron cambios en la vida de sus miembros. **Conclusión:** el modelo permite que contribuyen al desarrollo de habilidades de enfermería propios, con el fin de satisfacer las necesidades y el cuidado del paciente con cáncer terminal en los cuidados paliativos y sus familias.

Descriptores: Enfermería. Enfermedad terminal. Neoplasias. Relaciones familiares. Modelos de enfermería.

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos e terapêuticos na área de saúde têm contribuído para aumentar a sobrevida de pacientes com diversas condições mórbidas. No entanto, essa conquista fez com que muitas doenças se cronificassem, como as cardíacas, as renais, as neurológicas e as oncológicas, por exemplo. Dentre essas enfermidades, o câncer é conhecido por sua capacidade rápida de se multiplicar e deixar sequelas incapacitantes e alta mortalidade.⁽¹⁾

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2030, a projeção mundial de mortes por câncer alcançará 17 milhões. Em virtude do impacto gerado por essa doença, o diagnóstico precoce e o tratamento são as melhores formas de aumentar a sobrevida das pessoas acometidas por ela.⁽²⁾ No entanto, quando se encontra em estágio avançado ou em fase terminal, o paciente e seus familiares necessitam de uma abordagem assistencial holística e humanizada, focada no alívio da dor e dos sintomas angustiantes que a progressão do câncer terminal ocasiona.⁽³⁾

Vale ressaltar que a doença terminal tem sido designada quando não há mais possibilidade de se restabelecerem as condições de saúde do paciente, e a morte próxima parece inevitável e previsível. Isso provoca grande impacto emocional no paciente e em sua família.^(4,5) A situação de doença terminal pode fragmentar a sensação de capacidade e

confiabilidade entre os membros e lhes causar sofrimento. A família tenta adaptar-se a uma nova realidade, reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com um ente querido com enfermidade oncológica terminal e reconstruir sua identidade como um grupo. Essa situação envolve sentimento de impotência, compaixão, perda e um reajuste emocional que requer tempo. ⁽⁶⁾ por essa razão os cuidados paliativos são sobremaneira importantes.

Os cuidados paliativos são conhecidos como o conjunto de medidas clínicas e sociais que fortalecem as ações assistenciais exerce uma influência positiva sobre as instituições de saúde e os serviços sociais e fortalece um movimento em prol de uma melhor terminalidade da vida, ou seja, busca um cuidado individualizado no resgate da dignidade na finitude humana e primam pela qualidade de vida de pacientes com doença crônica avançada e doentes terminais e pelo apoio da família. ⁽⁷⁾

No mundo hodierno, o conceito de família tem se difundido pelos próprios membros, ou seja, “família é quem seus membros dizem quem são”, independentemente dos laços consanguíneos ou parentais. Por conseguinte, suas ações vão além do biológico, porquanto englobam o apoio emocional, social e espiritual, que são considerados elementos do cuidado com a saúde. ^(8:45.8) A família também deve ser inserida como um componente essencial de cuidado dos profissionais de Enfermagem, por ser quem fica mais tempo junto do paciente e de seus familiares, como verdadeiros elos, capazes de promover a interação de todos e buscar recursos que melhorem a sobrevida da pessoa enferma.

Nesse contexto, emerge a necessidade de se discutir sobre os cuidados de enfermagem e de incorporar teorias e modelos por meio dos quais seja possível compreender esses cuidados norteados, desde a coleta de dados, seu julgamento, o planejamento da assistência até sua implementação para o paciente acometido por uma doença que o conduziu à fase terminal de vida. Exemplo singular dessa visão de pensar e proceder no processo de cuidar é o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), um instrumento elaborado por duas enfermeiras norte-americanas, Wright e Leahey, com o propósito de avaliar as famílias em seus aspectos estrutural, de desenvolvimento e funcional, que envolvem as relações internas e a rede de apoio, visando promover um equilíbrio entre os vínculos fortes e os frágeis. Ele possibilita observar alterações na dinâmica familiar, com a finalidade de planejar melhor os cuidados. ⁽⁸⁾

Um estudo em que se aplicou o Modelo Calgary em pacientes evidenciou que um dos grandes potenciais do cuidado norteado por esse modelo é a capacidade de proporcionar suporte para fortalecer as famílias, dentro de suas especificidades, para que possam lidar com

circunstâncias críticas e fragilidades e aperfeiçoar suas potencialidades para minimizar o sofrimento.⁽⁹⁾

Ante o exposto, o estudo teve como fio condutor o seguinte questionamento: Qual a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos? Com a finalidade de responder a essa questão proposta, a pesquisa apresenta o seguinte objetivo: Avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos.

A relevância deste estudo ancora-se na possibilidade de se desvelar um tema importante e desafiador e de contribuir para a aplicação do conhecimento de enfermagem em relação à dinâmica cotidiana das famílias desses pacientes.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, alicerçada no MCAF⁽⁸⁾, com ênfase na avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família, cujo cenário foi a unidade clínica de uma instituição hospitalar filantrópica, localizada na cidade de João Pessoa/Paraíba. Considerando-se a população deste estudo, fizeram parte do universo da pesquisa famílias de pacientes com câncer e que estavam hospitalizados. Os dados foram coletados entre os meses de agosto a outubro de 2014.

Para o desenvolvimento do estudo, consideraram-se os seguintes critérios de inclusão: pacientes com câncer, maiores de 18 anos, que apresentassem o escore da Escala de Performance Paliativa igual ou abaixo de 50% e estivessem conscientes e orientados no momento da coleta dos dados. Quanto ao seu cuidador familiar, deveria ser maior de 18 anos e estar acompanhando o paciente no momento da coleta dos dados.

A escala de Performance Paliativa é uma ferramenta utilizada com frequência nas situações de elegibilidade, para estabelecer o grau de funcionalidade e de complexidade do paciente, sob o ponto de vista clínico, e objetiva prestar a assistência paliativa de que necessitarão os pacientes e seus familiares.⁽¹⁰⁾

A amostra foi constituída de cinco famílias, cada uma delas representada pelo paciente com câncer em fase terminal e um cuidador familiar, portanto, dez participantes. Esse quantitativo foi considerado suficiente, visto que a pesquisa de natureza qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e das relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.⁽¹¹⁾

Para viabilizar a coleta dos dados com as famílias, foi empregada a técnica de entrevista. Para tal, previamente foi elaborado um roteiro, cujo embasamento estrutural e a orientação do conteúdo foram fundamentados no MCAF, com questões pertinentes ao objetivo do estudo. Para facilitar a apreensão das informações, utilizou-se o sistema de gravação em aparelho mp4, com a prévia anuência dos participantes do estudo. Também foi utilizado o diário de campo, para registrar as anotações da Escala de Performance Paliativa e os instrumentos recomendados pelo Modelo Calgary: o genograma e o ecomapa. O genograma é uma árvore que representa a estrutura familiar interna e revela as condições de saúde de cada pessoa e o tipo de relações entre o núcleo familiar. O ecomapa é a representação esquemática visual das relações entre os membros da família e os sistemas mais amplos.⁽⁸⁾

O material empírico obtido foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família, considerando-se as categorias que ele propõe e que integram as dimensões estrutural, de desenvolvimento e funcional, para avaliar a organização familiar, considerando o subsistema individual, o subsistema familiar e o supras sistema.⁽⁸⁾

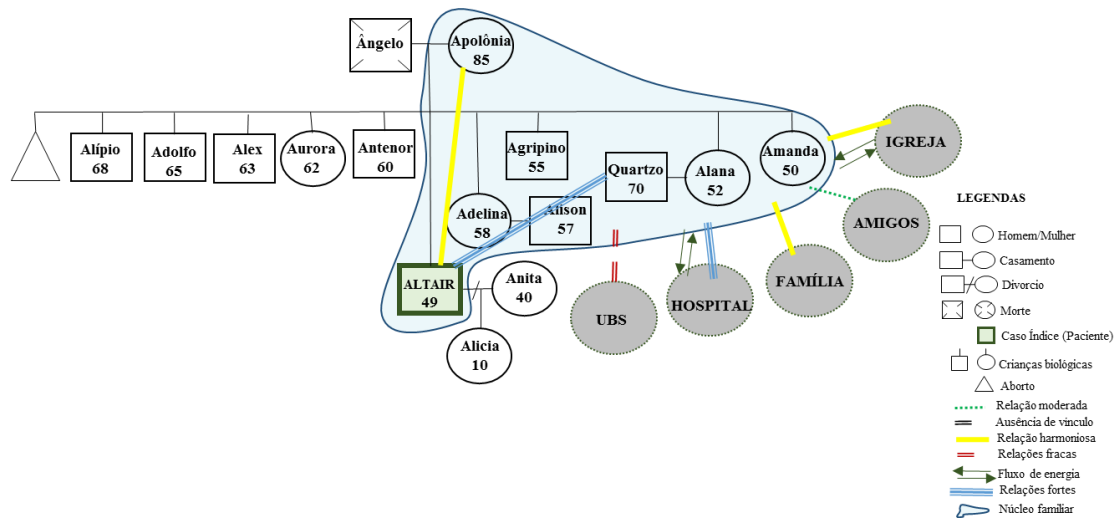
Em atendimento às observâncias éticas relacionadas à pesquisa que envolve seres humanos, recomendadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde,⁽¹²⁾ o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob CAAE de nº 33261114.1.0000.5183. Para manter o sigilo e o anonimato dos pacientes participantes, preservou-se sua identidade, por isso lhes foram atribuídos nomes de estrelas, as mais brilhantes do universo. Já os familiares cuidadores foram identificados com nomes de pedras preciosas, por sua condição ímpar de cuidadores, com coragem e fortaleza que esse cuidado exige., e os demais familiares, com nomes fictícios, apenas para compor o genograma e o ecomapa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Portanto cinco famílias fizeram parte do estudo: o paciente Altair e o cuidador Quartzo; o paciente Antares e a cuidadora Ametista; a paciente Gatria e a cuidadora Turmalina; a paciente Mira e a cuidadora Safira; a paciente Vega e a cuidadora Ágata. Posteriormente, para compreensão e ampliar o foco de observação do indivíduo para a família, será apresentada a análise do material empírico, quanto à avaliação da estrutura, do desenvolvimento e da funcionalidade das famílias de pacientes com câncer em fase terminal.

Família de Altair

Figura 1 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Altair



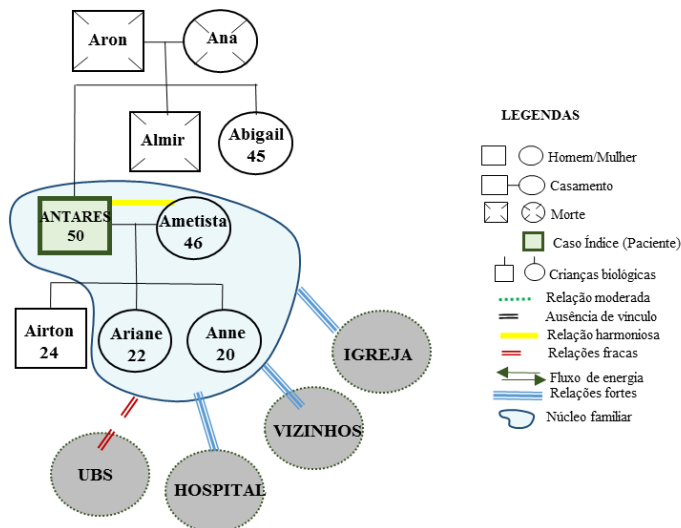
Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

O paciente Altair (caso índice) tem 49 anos, é separado, agricultor e reside no município de Araruna/PB. Foi diagnosticado com tumor cervical há, aproximadamente, um ano, quando deu início ao tratamento de quimioterapia em um hospital de referência em oncologia, porém sem sucesso. Atualmente, está internado no hospital onde a pesquisa foi realizada e recebendo cuidados paliativos.

O paciente Altair tem uma filha de 10 anos (Alícia) com Anita, de quem é separado. São nove irmãos. Ele mora com a mãe (Apolônia), têm dois cunhados, um dos quais - Quartzo - é o responsável por cuidar dele. O núcleo da família do paciente Altair se caracteriza como monoparental feminina extensa.

Família de Antares

Figura 2 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Antares



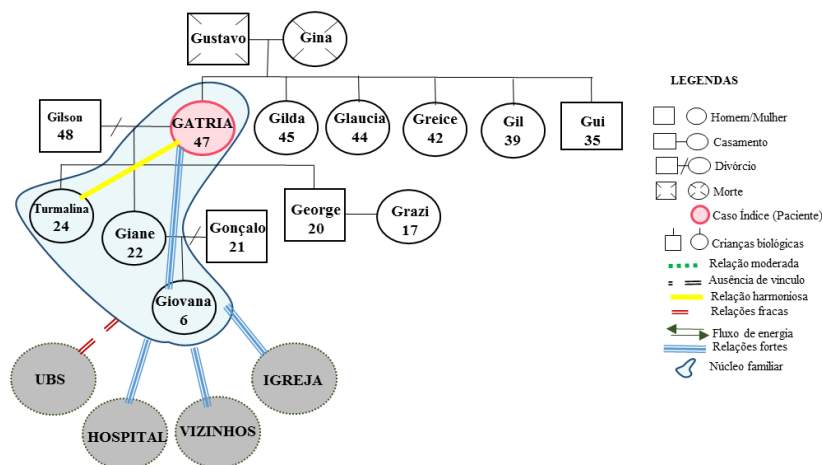
Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

O paciente Antares (caso índice) tem 50 anos, é casado, trabalhador autônomo e reside no município de Bayeux/PB. Foi diagnosticado com câncer de pulmão há seis meses. Não lhe indicaram tratamento cirúrgico e quimioterápico no hospital de referência em que vinha sendo acompanhado. Atualmente, está internado no hospital onde a pesquisa foi realizada e recebendo cuidados paliativos.

Antares é casado com Ametista e tem três filhos: Airton, Ariane e Anne. Ele mora com a esposa (principal cuidadora) e duas filhas. Sua família é do tipo nuclear.

Família de Gatria

Figura 3 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Gatria

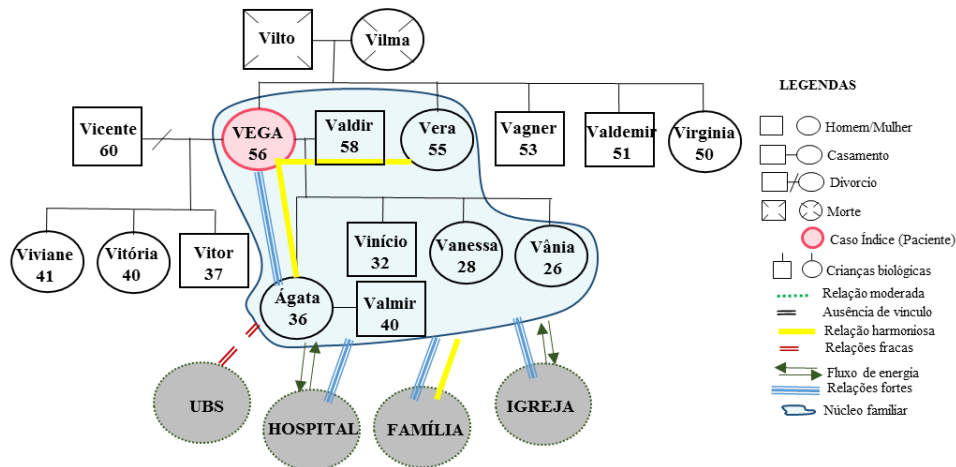


Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

A paciente Gatria (caso índice) tem 47 anos, é divorciada, empregada doméstica e reside no município de João Pessoa/PB. Foi diagnosticada com câncer de colo de útero, há

Família de Vega

Figura 5 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Vega.



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB, Brasil, 2014.

A paciente Vega (caso índice) tem 56 anos, é casada, alfabetizada, do lar e reside no município de Santa Rita/PB. Há dois anos foi diagnosticada com câncer colorretal e deu início ao tratamento de quimioterapia em um hospital de referência em oncologia, porém sem sucesso. Atualmente, está internada no hospital onde a pesquisa foi realizada recebendo cuidados paliativos. Seu estado de saúde tem-se agravado diariamente.

A Senhora Vega é casada com Valdir e tem sete filhos: quatro, dessa união, e três, de um casamento (divórcio) anterior. Desses, a filha Ágata (principal cuidadora) e a irmã Vera, que também ajuda no cuidado com a paciente. O núcleo familiar é composto por Vega (caso índice), seu marido, quatro filhos, o genro (marido de Ágata) e por uma de suas irmãs, Vera. Sua família se caracteriza como monoparental feminina extensa.

Avaliando as famílias conforme a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade

O sistema familiar dos participantes deste estudo foi avaliado de acordo com o Modelo Calgary de Avaliação da Família, que concebe a família quanto à estrutura, ao desenvolvimento e à funcionalidade. Para determinar a estrutura de cada família, utilizaram-se o genograma e o ecomapa propostos pelo Modelo.

No que tange à categoria **avaliação estrutural**, delinea quem faz parte da família, o vínculo afetivo entre seus membros e qual o seu contexto.⁽⁸⁾ Assim, a partir da construção do genograma, pode-se conhecer a estrutura interna de cada família. Em relação à configuração

familiar, com exceção das famílias de Antares (Figura 2) e de Vega (Figura 5), que são do tipo nuclear, todas as outras famílias são do tipo monoparental feminina extensa.

Em meados do Século XX, foram adotadas novas formas de organizações familiares, além da tradicional família nuclear, e a família monoparental passou a ser reconhecida como um novo arranjo familiar. Ela é formada por um dos genitores (o pai ou a mãe) e a prole. Esse evento é reflexo de mudanças políticas, econômicas e sociais, e essa configuração familiar pode ser desencadeada por diversas causas, como divórcio, viuvez, entre outros. ⁽¹³⁾

Segundo censo divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), dentre as novas organizações familiares, predominou as monoparentais femininas. Essas mulheres são responsáveis pela manutenção do lar e pela proteção da família, no que diz respeito à educação e à promoção de um ambiente saudável que favoreça o crescimento e o desenvolvimento de sua família. ⁽¹⁴⁾ Logo, essa estrutura familiar encontra desafios a serem superados, principalmente quando um dos seus membros enfrenta uma doença sem cura e progressiva, como o câncer.

De tal modo, a família assume um importante papel no cuidado, visto que detém a incumbência de promover o bem-estar físico, emocional e social de seus membros, e é no próprio seio familiar que está grande parte de seu referencial. Pesquisas revelam que um fator que pode amenizar alguns desafios encontrados pelas famílias é a existência de uma rede de apoio significativa, que estabelece um fator de proteção. A presença de uma rede social ampliada, que envolva instituições sociais como igreja, unidades de saúde, vizinhança, grupos comunitários ou a própria escola, também é diferencial importante como um suporte que amplia a rede de solidariedade, pois desempenha papéis importantes no contexto doméstico, social e referencial para a família. ^(15,16)

Neste estudo, a família é analisada como um microssistema e em sua interação com seu meio. No que diz respeito à relação das famílias que participaram dele, a rede de apoio com a Estratégia de Saúde da Família local está distante do ideal. O ecomapa das famílias de Altair (Figura 1), Antares (Figura 2), Gatria (Figura 3), Mira (Figura 4) e Vega (Figura 5) expõe um relacionamento fraco. Quando se trata do atendimento prestado pelos profissionais da Unidade Básica de Saúde, em suas falas, os cuidadores familiares de pacientes com câncer em fase terminal demonstravam ora desânimo, ora revolta e, outras vezes, angústia, com o fato de o sofrimento não comover a equipe de saúde, como mostram estas falas:

[...] É um câncer e ninguém se comove com essa situação triste. Para minha família é mesmo que não existir o postinho de saúde da família (Quartzo, família de Altair).

Nem procuro mais a UBS, ninguém ajuda. Parece que a pessoa nem existe (Ametista, família de Antares).

É triste, fico revoltada. Minha mãe não tem assistência na UBS. Ela vai morrer porque tudo é muito demorado (Turmalina, família de Gatria).

[...] Lá onde a gente mora tem o posto de saúde da família, mas faz oito meses que ela está em tratamento sem andar e nunca fizeram uma visita em casa (Safira, família de Mira).

Às vezes tem assistência, tem o agente de saúde que se precisar ela vai lá a casa. Se a gente precisar vai também à enfermeira, o médico nunca foi (Ágata, família de Vega).

Para alguns cuidadores, nem o fato de o familiar ser acometido por um câncer comove os profissionais para o cumprimento de uma assistência de boa qualidade. Estudo ⁽¹⁷⁾ ressalta que as Equipes de Saúde da Família têm o dever de se empenhar em conhecer a realidade da população residente em sua área de abrangência e estimular a participação social, procurando construir o fortalecimento de vínculos. Nessa rede de apoio, encontram-se lacunas na atenção à saúde, principalmente quando se trata de doença que necessita de diagnóstico e tratamento rápido, como é o caso do câncer.

Conforme estimativas do Instituto Nacional de Câncer, no Brasil, no ano de 2012, foram diagnosticados, aproximadamente, 518.510 mil novos casos de câncer. Diante dessa realidade, o Sistema Único de Saúde (SUS) dispõe de estrutura limitada para incorporar essa demanda e tratar adequadamente todos esses novos casos, suscitando falhas no rastreamento e no diagnóstico e, conseqüentemente, atrasando as várias fases do tratamento, o que impacta negativamente o prognóstico de pacientes com câncer.⁽²⁾ Nesse sentido, a demora no diagnóstico gera tratamentos longos, dolorosos e pouco eficazes, que aumentam o comprometimento físico e emocional e o medo da morte do paciente e sua família.

A rede de apoio social se refere, também, à dimensão estrutural familiar, em que a igreja se configura como importante e interfere de forma benéfica na organização familiar e no enfrentamento de uma doença associada à finitude da vida. Conforme se observa no ecomapa das famílias de Altair (Figura 1), Antares (Figura 2), Gatria (figura 3), Mira (Figura 4) e Vega (Figura 5), elas foram unânimes em afirmar que têm um vínculo harmonioso com a igreja. Os familiares e os vizinhos também foram citados por alguns cuidadores familiares participantes do estudo como colaboradores para se enfrentar a situação de doença terminal de vida. É importante mencionar que, quando as pessoas são acometidas por alguma doença de

progressão rápida e fatal, ficam mais sensíveis, necessitam de proteção e se apoiam em suas crenças religiosas e espirituais.

Estudo enfatiza que cada pessoa expressa a religiosidade e a espiritualidade à sua maneira. É no fortalecimento espiritual que emana a esperança de sobreviver ao câncer. Assim, é imperativo que o planejamento das ações ultrapasse o corpo biológico e alcance as dimensões psicossociais e espirituais do cuidado dispensado ao paciente com câncer terminal e seus familiares. ⁽¹⁸⁾

Quanto à interação do grupo familiar com instituições com as quais as famílias mantêm um contato significativo, todas as famílias participantes da pesquisa mantêm relações fortes com a instituição hospitalar onde os pacientes estavam internados em tratamento paliativo. Esse fato auxilia a família a compreender bem mais o estado de saúde do seu familiar enfermo, apresentado no ecomapa de cada família (Figuras 1, 2, 3, 4, e 5).

É imprescindível considerar que, ao reconhecer as redes de apoio da família do paciente com câncer terminal, o enfermeiro passa a dispor de recursos para intervir no cuidado em situações limitantes relacionadas aos aspectos físicos, psicossociais e emocionais que a enfermidade impõe. Diante dessa complexidade, esse profissional necessita buscar um trabalho multidisciplinar, integrando outras áreas de conhecimento, com a finalidade de promover uma assistência digna e humanizada para essas famílias.

A **avaliação de desenvolvimento** da família está relacionada a eventos previsíveis e imprevisíveis, como a doença crônica, entre outros; o ciclo vital da família é o caminho típico que a maioria das famílias, naturalmente, percorre. ⁽⁸⁾ Neste estudo, o evento que marcou o desenvolvimento das famílias pesquisadas foi o diagnóstico de um câncer em fase terminal. Portanto, o ciclo vital de todas essas famílias é que um de seus integrantes encontra-se no estágio de fim de vida.

O impacto do diagnóstico de um câncer terminal repercute em todo o grupo familiar, e nesse contexto de medo e de sofrimento, o paciente carece de apoio, como se observa nas falas a seguir:

Todo mundo ficou triste, foi um choque grande. A relação com a família é boa. Não tem intriga na família. A gente se reúne sempre, e meu cunhado fica feliz com isso (Quartzo, família de Altair).

Faz uns seis meses que mudou tudo na vida da minha família. Depois do diagnóstico do câncer, a família ficou mais unida por causa da doença. É muito triste essa situação (Ametista, família de Antares).

No início, choramos muito com a doença da nossa mãe, foi triste. Depois, todo mundo teve que ajudar. Não tem briga, todo mundo é unido (Turmalina, família de Gatria).

Eu acho que quem mais sentiu fui eu. Até hoje acho que eu não aceitei a realidade. É minha filha que está doente. Nossa família é pequena e estamos mais unidos. Mira tem que ficar feliz (Safira, família de Mira).

Mudou tudo. A relação na família é boa. Não tem conflito na família. Quando a gente vai fazer alguma coisa, tem que falar primeiro com minha mãe, e ela se sente bem, assim ela se sente amada (Ágata, família de Vega).

Esses relatos demonstram que os vínculos se fortalecem, sobretudo, no âmbito familiar. Estudo ⁽¹⁹⁾ ressalta que, quando um membro da família é acometido por uma doença crônica, progressiva e fatal, a família desempenha o papel essencial de dar apoio para manter o bem-estar de todo o grupo. Logo, a família necessita de um plano de cuidados que vise à sua reorganização, diante do sofrimento humano que uma doença oncológica terminal impõe.

Para isso, o cuidado de enfermagem deve ser centrado na família como uma unidade de cuidado. No planejamento da assistência, os enfermeiros precisam buscar estratégias para assistir a família, em momentos de grande dor e de aflição, e ajudá-la a desempenhar seus papéis, as funções do trabalho e as sociais e, aos poucos, auxiliar no processo do luto e de reorganização familiar. ⁽²⁰⁾

Fazer a **avaliação funcional** da família significa detalhar o comportamento dos integrantes em suas relações com os outros. Essa categoria está associada às atividades da vida diária da família e como funciona o grupo quando um dos membros é quem assume o cuidado.⁽⁸⁾ Cuidar de um familiar com câncer em fase terminal é uma tarefa difícil e uma realidade para muitas famílias. Essa condição afeta tanto a pessoa enferma quanto o núcleo familiar. Isso requer mudanças na vida dessas pessoas. Nessa conjuntura, observou-se, na fala dos familiares cuidadores, que, apesar das dificuldades diárias, além do cuidado, eles assumem as angústias e as incertezas decorrentes da doença terminal. As falas seguintes confirmam essa assertiva:

Quem está responsável nos cuidados aqui no hospital sou eu. Eu sinto muito. Tenho muita gratidão pelo meu cunhado, ele é muito bom para mim. Às vezes, fico com a cabeça zonzada de tanta tristeza, é muito difícil, estamos longe de casa (Quartzo, família de Altair).

Eu que tomo conta dele, eu não vou deixar ele só, eu não posso nem sair daqui de perto da cama que ele fica me chamando. Tenho pena do meu marido, é muito sofrimento... É uma angústia só (Ametista, família de Antares).

Vou cuidar da minha mãe até o fim, é meu dever. É sofrida, minha irmã fica triste, e eu fico mais ainda quando penso que ela vai morrer (Turmalina, família de Gatria).

Aqui no hospital, cuidado da minha filha, já sou idosa, mas a minha outra filha cuida do irmão que é tetraplégico e da filhinha pequena dela. Minha filha é uma mulher jovem, é muito sofrida essa situação (Safira, família de Mira).

Eu cuido da minha mãe aqui no hospital e em casa todos se ajudam. É triste ver quem a gente ama sofrendo, aí a gente sofre junto (Ágata, família de Vega).

Em seus discursos, os entrevistados falam sobre o motivo de os cuidadores assumirem esse papel para os familiares enfermos: primeiro, por não terem outra pessoa disponível no seio familiar. Posteriormente, devido aos sentimentos e às obrigações que os guiaram: o dever de filhos, o sentimento de gratidão, a compaixão e o medo de perder os entes queridos.

Estudo realizado a partir da experiência do familiar que acompanha o adulto doente de câncer, durante a internação hospitalar, concluiu que a internação modifica a dinâmica familiar, sendo que, para o acompanhante cuidar de seu familiar doente e enfrentar as dificuldades surgidas, precisa do apoio e da ajuda da família, bem como dos profissionais de saúde. ⁽²¹⁾ É importante considerar que, no planejamento da assistência ao paciente com câncer terminal, o enfermeiro deve propiciar condições de fortalecimento e manutenção dos laços afetivos, dando à família condições para que saibam tomar as decisões certas e promover sua participação no cuidado com o seu ente querido.

Nesse contexto, como preconiza o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, é importante que o enfermeiro conheça a história da família. Assim, de posse do conhecimento da vivência do grupo social com o paciente acometido de câncer terminal, é capaz de estabelecer ações de cuidado com humanização e respeito pautado no contexto familiar, social e cultural. ⁽⁸⁾

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A aplicação do Modelo Calgary possibilitou, neste estudo, uma visão holística sobre a família de paciente com câncer na terminalidade da vida sob cuidados paliativos. O estudo mostrou que cada família é única e apresenta dinâmicas de ajustes distintas sobre a vivência de seu ente querido na fase final da vida.

Com este trabalho, foi possível constatar que as novas formas de organizações familiares, como a monoparental feminina, são uma realidade cada vez mais presente nas famílias do Brasil e que o cuidado se inicia na família nuclear, expande-se para a família

ampliada e é complementado pela rede social de apoio, que é composta por vizinhos, amigos, serviços de saúde, igreja, entre outros.

Além disso, as dimensões estruturais, de desenvolvimento e funcional da família sofreram alterações devido à ocorrência da enfermidade oncológica em fase terminal em que os integrantes do núcleo familiar são imprescindíveis no apoio ao seu ente querido, em especial, nos momentos críticos, uma vez que são eles que dividem os sofrimentos, as angústias e os medos que a enfermidade impõe.

Destaca-se a importância do Modelo Calgary para o enfermeiro planejar ações voltadas para o paciente com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos, como parte do todo familiar, considerando a complexidade dos processos familiares intrínsecos a sua estrutura, ao seu desenvolvimento e ao seu funcionamento. Para tal, devem-se ampliar estruturas teóricas, para que o cuidado seja estruturado e implementado em bases teórico-filosóficas.

A principal limitação desta pesquisa relacionou-se com a necessidade de se transmitir por escrito todas as situações, emoções e sentimentos vivenciados ao longo desse período. No entanto, o resultado com sinal positivo foi consistente em reconhecer a família como parceira no cuidado, suscitar discussões em grupo, a fim de lidar com situações críticas limitantes e com o processo do luto, e disseminar o conhecimento a respeito do cuidado destinado às famílias desses pacientes, para lhes proporcionar um cuidado humanizado e de boa qualidade.

REFERÊNCIAS

1. Dagovic A, Walstra KM, Gutzwiller FS, Djordjevic N, Rankovic A, Djordjevic G et al. Resource use and costs of newly diagnosed cancer initial medical care. *European Journal of Oncology*. 2015; 19(3): 166-184.
2. Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2015.
3. Carmo SA, Oliveira ICS. Criança com câncer em processo de morrer e sua família: enfrentamento da equipe de enfermagem. *Rev Bras Cancerologia*. 2015; 61(2):131-8.
4. Fallowfield L. Communication with the patient and family in palliative medicine. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK. *Oxford textbook of palliative medicine*, fourth edition. New York: Oxford university press; 2010:333-41.
5. Kwon SH, Im SH, Cho KW, Cho E, Yoon SJ, Oh SY. Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments

- during end-of-life care. *American Journal of Hospice Palliative Medicine* [Internet]. 2012 [cited 2016 Mar 28]; (23). Available from: <http://ajh.sagepub.com/content/early/2012/02/05/1049909111435811.pdf>
6. Pacheco STDA, Rodrigues BMRD, Dionísio MCR, Machado ADCC, Coutinho KAA, Gomes APR. Family-centered care: nursing application in the context of the hospitalized child. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2013 [cited 2015 Out 28]; 21(1):106-12. Available from: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/6443>
 7. Silva KS, Kruse MH. Em defesa da Sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades. *Revista Escola de Enferm USP* [Internet]. 2012 [cited 2015 Out 30]; 46(2) 460-65. Available from: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40969>
 8. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias. guia para avaliação e intervenções na família*. 5 ed. São Paulo: Rocha; 2012.
 9. Oliveira PP, Maia LN, Souza Resende M, Macedo RS, Rodrigues AB, Aguiar MIF. Modelo Calgary na avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de mulheres mastectomizadas após câncer de mama. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2015 Out 30]; 20(4): Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/41527>
 10. Ali AMSA, Soares IJA, Redigolo LRP, Peria FM, De Carlo MMRP. Protocolo clínico e de regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. [Internet]. 2015 [cited 2016 Out 23]; 141-160. University of São Paulo. Editors: Elsevier. Available from: <http://www.researchgate.net/publication/251440939>
 11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ª edição. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2010.
 12. Brasil. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. 2012. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 13. Marques EK, Galeazzi IMS, Toni M, Kreling NH. Novos arranjos familiares: ampliação da inserção laboral feminina e seus impactos sobre a renda das famílias. *Revista Mulher e Trabalho*. 2011;(5)2: 1-9.
 14. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) censo demográfico 2010. Famílias e domicílios. Resultados da amostra. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.
 15. Souza TL, Barilli SLS, Azeredo NSG. Perspectiva de familiares sobre o processo de morrer em unidade de terapia intensiva. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2015 Out 30]; 23(3):751-57. Available from: <http://www.index-f.com/textocontexto/2014/r23751.php>
 16. Rodrigues LBB, Silva PCDS, Peruhype RC, Palha PF, Popolin MP, Crispim JDA et al. A atenção primária à saúde na coordenação das redes de atenção: uma revisão integrativa. *Ciência Saúde Colet* [Internet]. 2014 [cited 2015 Out 14];19(2): 343-52. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n2/1413-8123-csc-19-02-00343.pdf>

17. Fernandes MCP, Backes VMS. Educação em saúde: perspectivas de uma equipe da estratégia saúde da família sob a óptica de Paulo Freire. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2015 Out 14]; 63(4): 567-73. Available from:

<http://oaji.net/articles/2015/672-1438002558.pdf>

18. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2014 Mar 27]; 64(1):53- 59. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf>.

19. Olivares MR. La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *Comunitania: International Journal of Social Work and Social Sciences*. 2015;(9)1:119-36.

20. Fernandes MFP, Komessu JH. Desafios do enfermeiro diante da dor e do sofrimento da família de pacientes fora de possibilidades terapêuticas. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 [cited 2015 Mar 28]; 47(1):250-7. Available from:

<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/52877/0>

21. Mistura C, Schenkel FW, Rosa BVC, Girardon-Perlini NMO. A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer. *R de Pesq: cuidado é fundamental Online* [Internet]. 2014 [cited 2015 Mar 28]; 6(1):28-35. Available from:

<http://www.index-f.com/pesquisa/2014/6-047.php>

REFLEXÕES FINAIS



Sabe-se que as famílias de pacientes que, em decorrência das alterações em seu processo de saúde, recebem cuidados paliativos, vivenciam, geralmente, mudanças em sua estrutura, funcionalidade e desenvolvimento. Este estudo se propôs a avaliar a família de pacientes terminais sob cuidados paliativos, norteado pelo Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na família. Foi desenvolvido com a elaboração de um artigo e dois manuscritos: o primeiro, de revisão de literatura, e dois manuscritos, derivados da pesquisa de campo.

O artigo intitulado ‘Produção científica acerca do Modelo Calgary de Avaliação da Família: um estudo bibliométrico’, contemplou uma amostra composta de 52 artigos publicados no âmbito nacional, difundidos em periódicos de Enfermagem, nas bases de dados LILACS, BDEF e na Biblioteca Digital SciELO, no período compreendido entre 2004 e 2013. Os resultados evidenciaram a produção científica investigada como uma temática de interesse e crescimento no campo da Enfermagem. Os estudos sobre o Modelo Calgary de Avaliação da Família são recentes. Isso denota a preocupação de pesquisadores com esse fenômeno, que conferem mais visibilidade a essa temática no meio acadêmico.

Em relação aos dois manuscritos originais, foram oriundos de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa e que dizem respeito aos cenários da pesquisa proposta. O primeiro, cujo objetivo foi o de avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de idosos com doença em fase terminal sob cuidados paliativos, foi possível reconhecer que cuidar de pacientes idosos com doença em fase terminal influencia a organização familiar e sua dinâmica, visto que colocam a família diante das incertezas e das preocupações com um futuro de limitações, de medo e de possibilidade da finitude iminente.

No segundo manuscrito, cujo objetivo foi de avaliar a estrutura, o desenvolvimento e a funcionalidade de famílias de pacientes com câncer em fase terminal sob cuidados paliativos, a aplicação do Modelo Calgary permitiu um olhar ampliado sobre a família de pacientes com câncer na terminalidade da vida. Por meio dele, o enfermeiro pode perceber que cada família é única e apresenta dinâmicas de ajustes distintas sobre a vivência de entes queridos com câncer em fase terminal.

O Modelo Calgary possibilitou uma visão holística sobre a família de paciente com doença em fase terminal sob cuidados paliativos, que poderá ser orientada pela assistência de enfermagem a superar as dificuldades, dando-lhe aporte integral de cuidados e atenção. Também revelou que as dimensões estruturais, de desenvolvimento e funcional da família pesquisada foram alteradas devido à enfermidade de um dos seus membros em fase final de vida sob cuidados paliativos.

Cabe ressaltar que o emprego do genograma e do ecomapa no estudo proposto pelo Modelo Calgary foi muito importante para identificar elementos-chave no que concerne à estrutura interna e externa de familiares dos participantes da pesquisa proposta. Os resultados desta pesquisa poderão subsidiar o planejamento da assistência de enfermagem a partir da avaliação integral da família, que é possível proporcionar um cuidado com enfoque na qualidade de vida familiar, auxiliando o grupo a conseguir os próprios recursos para lidar com as dificuldades que circundam a família de pacientes com doença em fase final e suas famílias.

Há que se ressaltar que a integração da família no plano de cuidados acelera o processo de aceitação da situação de morte e ajuda esses pacientes a viverem com qualidade a última fase da vida, além de abrandar os riscos de danos psicológicos causados pela possibilidade de perder um ente querido e de vivenciar o luto. Portanto, o Modelo Calgary de Avaliação Familiar é o ideal para a construção de um cuidado qualificado e humanizado centrado na família como unidade de cuidado.

O referido modelo teórico proporcionou uma visão holística sobre a família de pacientes na terminalidade da vida. Por meio dele, o enfermeiro pode perceber que cada família é única e apresenta dinâmicas de ajustes distintas sobre a vivência de entes queridos com enfermidades em fase terminal.

Este estudo proporcionará discussões sobre o tema entre os enfermeiros assistenciais e sua equipe, que prestam cuidados paliativos aos pacientes terminais, bem como os docentes e pesquisadores nos espaços acadêmicos, já que esses profissionais podem elaborar uma proposta de ensino articulando a teoria e a prática, a fim de fazerem uma interlocução junto à academia, possibilitando novos modos de pensar, de agir e de atuar na assistência. Além disso, poderá abrir novos horizontes no âmbito da assistência, na perspectiva de melhorar a atuação dos profissionais que prestam cuidados de enfermagem e, por conseguinte no ensino, na pesquisa e na extensão.

Esta investigação apresenta como limitação o número relativamente pequeno de pacientes participantes, uma vez que alguns dos pacientes internados foram excluídos por apresentar serias dificuldades imposta pela doença, e, portanto, não completarem critérios de inclusão. Outra limitação desta pesquisa relacionou-se com a necessidade de se transmitir por escrito todas as situações, emoções e sentimentos vivenciados pela pesquisadora com os pacientes em fase terminal de vida e seus familiares.

Recomenda-se, portanto, que novas pesquisas sejam realizadas que possibilitem ampliar o cuidado vislumbrando as dimensões familiares e contribuir para o desenvolvimento

da excelência dos cuidados prestados a família de paciente em fase terminal sob cuidados paliativos norteados pelo Modelo Calgary.

REFERÊNCIAS



1. Whitaker DCA. The elderly in contemporaneousness: the need to educate society to the demands of these new social actors who own rights. *Cad Cedes* [Internet] 2010 [cited 2015 Apr 21]; 179-88. Available from: <http://repositorio.unesp.br/handle/11449/28264>
2. Silva MCLSR, Moules NJ, Silva L, Bousso RS. The 15-minute family interview: a family health strategy tool. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2013 [cited 2015 Mar 29]; 47(3): 634-639. Available from: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/78005/81987>
3. Silva MCLSR, Silva L, Bousso RS, Regina S. Approaching the family in the family health strategy: an integrative literature review. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2015 Out 30]; 45(5):1250-55. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n5/en_v45n5a31.pdf
4. Abade F. Famílias patrifocais: paternagem e socialização dos filhos [dissertação]. São Paulo: Faculdade De Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2014.
5. Alves RF, Andrade SFO, Melo MO, Cavalcante KB, Angelim RM. Palliative care: challenges for caregivers and health care providers. *Fractal: Rev Psicologia* [Internet]. 2015 [cited 2016 Mar 30]; 27(2): 165-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0165.pdf>
6. Pessini L. Lidando com Pedidos de Eutanásia: a inserção do filtro paliativo. *Rev Bioética* [Internet]. 2010 [cited 2015 Out 30]; 18(3):549-60. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/584/590
7. Silva KS, Kruse MH. Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades. *Revista Escola de Enferm da USP* [Internet]. 2012 [cited 2015 Out 30]; 46(2) 460-65. Available from: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40969>
8. Araújo MMT, Silva MJP. The knowledge about communication strategies when taking care of the emotional dimension in palliative care. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Out 30]; 21(1):121-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>
9. Filbet M. Palliative care. european association of palliative care <http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx>. Acesso: 19/03/2015
10. Tabares VZ, Rodríguez JR, Jiménez ES. El dolor y su manejo en los cuidados paliativos. *Panorama Cuba y Salud* [Internet]. 2014 [cited 2015 Out 30]; 8(2):41-8. Available from: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000532.htm>
11. Chino FTB.C. Plano de cuidados com o paciente e a família. In: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª edição ANCP. Porto Alegre: Sulina; 2012.
12. Pessini L, Bertachini L. *Humanização e cuidados paliativos*. 5ª edição. São Paulo: Loyola; 2011.
13. Andrade C, Costa I, Costa S, Santos K, Lopes M, Figueiredo D. (2012). Palliative care in primary care: scientific production of nursing. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2012

- [cited 2015 Out 30]; 6(2):1818-20. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1975/pdf_820
14. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization 2014. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
15. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.
16. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Perception of multiprofessional staff of palliative care. Ver bras geriatr gerontol [Internet]. 2014 [cited 2015 Out 30]; 17(1):7-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v17n1/1809-9823-rbagg-17-01-00007.pdf>
17. Rodrigues JSM, Oliveira SC2, Ferreira NMLA, Dupas G, Wernet M. Informational support in the family of the elderly with cancer. Rev espaço saúde [Internet]. 2014 [cited 2015 Out 30]; 15(1):14-24. Available from: http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/11629/pdf_17
18. Fonseca JVC, Rebelo T. Nursing care needs of the caregiver of persons under palliative care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2011[cited 2015 Mar 12]; 64(1):180-84. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>
19. Monteiro G, Bastos W, Oliveira RC, César R, Beserra IA, Costa S. (2015). Family evaluation of the patient under the palliative care to the calgary model light. Atlas Ciaiq [Internet]. 2015 [cited 2015 Nov 23]; 1(0): 448-51. Available from: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/103/99>
20. Miranda AR, Oliveira AR, Toia LM, Oliveira SHK. A evolução dos modelos de assistência de enfermagem à criança hospitalizada nos últimos trinta anos: do modelo centrado na doença ao modelo centrado na criança e família. Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba [Internet]. 2015 [cited 2016 Jan 23]; 17(1):5-9. Available from: <http://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/12890/pdf>
21. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias. Guia para avaliação e intervenções na família. 5 ed. São Paulo: Rocha; 2012.
22. Bell J.M. The Calgary family assessment model: a true story (Guest Blog by Dr. Lorraine M. Wright) [Internet]. 2010. Available from <http://janicembell.com/2010/03/the-calgary-family-assessment-model-a-true-story/>.
23. International Council of nurses. nurses always there for you: caring for families. Geneva [Internet]. 2002. Available from: http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/ind/indkit2002_part1.pdf
24. Radovanovic CAT, Cecilio HPM, Marcon SS. Avaliação Estrutural, Desenvolvimental e Funcional da Família de Indivíduos com Hipertensão Arterial. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2013 [cited 2016 Jan 23];34(1):45-54. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n1/06.pdf>

25. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. Rev bras enferm [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 26]; 65(4): 685-90. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n4/a20v65n4.pdf>
26. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.
27. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª edição. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2010.
28. World Health Organization (WHO). Cancer control: knowledge into action. Geneva: WHO; 2007.
29. Maciel MGS. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.
30. Brasil. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. 2012. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
31. Brasil. Resolução nº 311 de 8 de Fevereiro de 2007. Aprova a reformulação do código de ética dos profissionais de enfermagem [Internet]. Rio de Janeiro: Conselho Federal de Enfermagem. 2007. Available from: http://www.cofen.gov.br/resoluco-cofen-3112007_4345.html
32. Kübler-Ross E. A roda da vida. Rio de Janeiro: Sextante; 2009.

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 influencia 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?

II - AVALIAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO

Estágios e vínculos:

De que maneira o diagnóstico do paciente influenciou na sua vida e na da família?

Fale um pouco da sua relação com os outros membros da família?

Existe algum conflito familiar? Se sim, quais?

Você se reúne com os outros membros da família que residem com o paciente para falar sobre o estado de saúde dele? E com os demais familiares?

A doença do paciente afetou a sua vida pessoal?

III - AVALIAÇÃO FUNCIONAL

Instrumental.

Atividades da vida diária.

Como são distribuídas as responsabilidades e deveres dos membros da família para cuidar do paciente?

Como cada membro da família se comporta em relação às responsabilidades e aos deveres?

Como é feita a divisão de tarefas dentro da família?

Quem são os responsáveis pelos cuidados ao paciente?

Tem alguém da família que nunca participa dos cuidados ao paciente?

Qual a frequência de visitas de familiares ao paciente?

Você acha que o estado de saúde do paciente poderia ser diferente se outras pessoas da família lhe apoiasse nos cuidados? Sim () Não () Porque?

Expressiva:

Qual membro da família se comunica melhor? Vocês tem conversa constantemente?

Quais as maneiras que vocês encontram para manter a conversa na família?

Quem você procura quando sente necessidade de conversar sobre o paciente?

Quem na família mais se impõe para tomar uma decisão sobre a saúde do paciente?

Tem alguém que coloca os limites na família?

A família sabe do diagnóstico do paciente?

Quem recebeu a notícia do diagnóstico?

Quem comunicou a família sobre o diagnóstico médico do paciente?

Fale como foi a conversa do médico com a pessoa da família que recebeu o diagnóstico?

Qual foi a reação da família ao saber do diagnóstico?

Fale o que mudou na vida da família desde o início do adoecimento do paciente até o momento: Quem você acredita que está sofrendo mais em sua família em função das mudanças na vida familiar por causa da doença do paciente?

Fale como a família vê o cuidado ao paciente com doença incurável no contexto hospitalar:

Fale se o cuidado prestado no âmbito hospitalar tem interferência no estado de saúde do paciente:

O que você considera mais proveitoso das ações oferecidas pelos profissionais de saúde? E o que é menos proveitoso?

Você acha que essas ações estão melhorando o estado de saúde do paciente?

Qual o impacto que a doença do paciente causou no sentido de aproximar ou afastar mais os membros da família?

Data: ____/____/____ Pesquisador:

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISADORA: FRANCILEIDE DE ARAÚJO RODRIGUES

ORIENTADORA: PROF^a DR^a SOLANGE FÁTIMA GERALDO DA COSTA

Prezado(a) Senhor(a)

Convidamos V. Sra. para participar da pesquisa sobre Avaliação de famílias de pacientes em situação de terminalidade sob cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary. O estudo proposto tem o seguinte objetivo: avaliar a estrutura, funcionalidade e o desenvolvimento da família que convive com pacientes em fase terminal sob cuidados paliativos.

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.

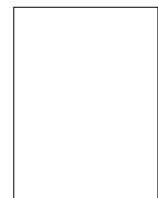
Sem que haja riscos e desconfortos já, que as informações que nos for dada serão mantidas sob a nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa, assegurando a privacidade dos sujeitos envolvidos. O seu nome não irá aparecer e se o(a) senhor(a) não quiser responder 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, ____ / ____ / 2014.

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 (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

ARTIGO PUBLICADO NA REVISTA CUIDADO É FUNDAMENTAL

ISSN 2175-5361

DOI: 10.9789/2175-5361.2015.v7i3.3063-3075

Rodrigues FA, Costa SFG, Fernandes MA et al.

Produção científica acerca...

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online

ISSN 2175-5361
DOI: 10.9789/2175-5361

PESQUISA

Produção científica acerca do modelo calgary de avaliação da família: um estudo bibliométrico

Scientific production about calgary model for evaluation of the family: a bibliometric study

Producción científica sobre el modelo calgary de evaluación de la familia: un estudio bibliométrico

Francieleide de Araújo Rodrigues ¹, Solange Fátima Geraldo da Costa ², Maria Andréa Fernandes ³, Ana Aline Lacet Zaccara ⁴, Marcella Costa Souto Duarte ⁵, Cristiani Garrido de Andrade ⁶

ABSTRACT

Objective: To characterize the scientific production available in online journals about the Calgary Model of Family Assessment. **Method:** A bibliometric research with a sample of 52 articles published between 2004 and 2013 in nursing journals in the period 2004-2013, disseminated in LILACS and BDEF Digital Library and SciELO. Data were collected from March to April 2014. **Results:** The data showed that in 2009 had the highest quantity of articles (15.38%). The journals with the highest number of publications were the Journal of Research: Cuidado é Fundamental Online and Anna Nery School of Nursing Magazine. Most of the articles investigated obtained QUALIS B1 and B2. The database of a larger number of articles was LILACS. Regarding the mode of publications, original studies predominated. Researchers with master degree have produced most articles. **Conclusion:** The results showed scientific production investigated like a topic of interest and growth in the field of nursing. **Descriptors:** Nursing, Family, Family relations, Bibliometrics.

RESUMO

Objetivo: Caracterizar a produção científica disponibilizada em periódicos *online* sobre o Modelo Calgary de Avaliação da Família. **Método:** Pesquisa bibliométrica, cuja amostra correspondeu a 52 artigos publicados entre 2004 e 2013 em periódicos de enfermagem, nas bases de dados LILACS, BDEF e na Biblioteca Digital SciELO. Os dados foram coletados nos meses de março e abril de 2014. **Resultados:** Os dados evidenciaram que o ano de 2009 teve o maior quantitativo de trabalhos (15.38%). Os periódicos com maior número de publicações foram a Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental e a Revista da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. O maior número dos artigos obteve Qualis B2 e B1, com destaque para base de dados LILACS. Quanto à modalidade das publicações, predominaram estudos originais. Ressalta-se a titulação de mestre entre os pesquisadores dos estudos. **Conclusão:** Os resultados evidenciaram a produção científica investigada como uma temática de interesse e crescimento no campo da Enfermagem. **Descritores:** Enfermagem, Família, Relações familiares, Bibliometria.

RESUMEN

Objetivo: Identificar los indicadores bibliométricos de la producción científica sobre el Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. **Método:** Investigación bibliométrica con una muestra de 52 artículos publicados entre 2004 y 2013 en revistas de enfermería, en LILACS, BDEF Biblioteca Digital y SciELO. Los datos fueron recogidos de marzo a abril de 2014. **Resultados:** Los datos muestran que en 2009 tuvo la mayor cantidad de trabajos (15,38%). Las revistas que más se destacaron fueron la Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental (Online) y Revista da Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. La mayoría de los artículos obtuvieron QUALIS B1 y B2. La base de datos de un mayor número de trabajos fue LILACS. Predominaron estudios originales. La mayoría de los artículos han sido elaborados por los investigadores con maestría. **Conclusión:** Los resultados mostraron la producción científica como un tema de interés y el crecimiento en el campo de la Enfermería. **Descriptor:** Enfermería, Familia, Relaciones familiares, Bibliometría.

¹Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Paraíba, Brasil. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: francoand@hotmail.com; ²Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo - USP. Docente do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, Paraíba, Brasil. Pesquisadora de Produtividade do CNPq. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da UFPB. E-mail: solanefgo@gmail.com; ³Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Paraíba, Brasil. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da UFPB. E-mail: m.andreaaf@hotmail.com; ⁴Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Paraíba, Brasil. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da UFPB, Paraíba, Brasil. E-mail: anazaocora@hotmail.com; ⁵Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPB, Paraíba, Brasil. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do UNIFE. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da UFPB. E-mail: marcellasouto@hotmail.com; ⁶Enfermeira. Mestre em Enfermagem Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Paraíba, Brasil. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas. Pesquisadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da UFPB. E-mail: cristiani_garrido@hotmail.com

INTRODUCTION

The family as a unit is mainly characterized by interaction among its members, in a specific context of organization, structure and functionality, considering its complexity, global and diversity, beyond the dimensions associated with consanguinity and affinity.¹

In the past, the concept of family was associated with the family unit - a couple who lived with their biological children and possibly with a parent of a spouse. Currently, there are considerations that include others such as family members, a self-definition of trend increasingly by the diversity of ties characterizing the family as a group. There is a great diversity of types and family structures that are integrated not only changes in gender roles, but also the diversity of marital interactions and family recovery processes.²

A study highlighted that among the new forms of family organizations commonly observed, there are the single parents and the reconstituted families, with adults and children with no blood ties.¹ In this sense, when understanding this new family, it can be conceptualized in a context of diversity that exceeds the family unit point of view and monitor the evolution of the family concept transformed and recovered with the evolution of the contexts and social structures.³

Although there are such transformation processes in the organization and in the family structure, it is considered as the main caregiver of its members, both in health and in disease situations, and its importance has been related to greater adherence to the treatment of individuals experiencing a health problem, especially when it is included as a member of the health-disease process, since it contributes substantially to the promotion of health.⁴

Therefore, the family is an important link for people living in a situation of crisis, specifically in accidental crisis that causes hospitalization of a member, since the support that it provides is an incentive to conserve the treatment and welfare of its members.^{2,5} However, it is emphasized that the impact that the disease causes in the family environment and the ways of coping are particular to each family, with their own beliefs, history and routines.⁶

Thus, the family can be understood as the primary unit of care, since through the experiences lived in it, values and beliefs that work together for the formation of its members are created and grown, which interact with each other, protecting them and exchanging experiences, and together seek to overcome limits and solve problems.³

It is important to clarify that the care for the families has developed through evolution of nursing care, since nurses take care in the context where people were inserted⁷, with the existence of practices for the families, since Florence Nightingale, evidenced by the concern to include family members in the development of care.

Therefore, the family nursing emerges as an art and science, based on systems thinking as an approach that goes beyond the traditional paradigm of science, providing an understanding of all the factors that are in the family unit.²

In this context, it is important the Model Calgary of Family Assessment (MCAF), in the area of nursing, being possible to know, study and evaluate the family in a broader view, including its internal and external relationships, strengths and weaknesses.⁸

The MCAF is a multidimensional structure, consisting of three main categories: structural, developmental and functional and its various subcategories⁸ facilitating the understanding of its operating in an interactive way, in order to acquire knowledge and skills necessary for possible interventions.⁹

It should be noted that the MCAF is guided by a systemic approach and meets the family's needs, and not each member in particular. It is a systemic approach, with easy application tools, approaching several issues in the family context.¹⁰ The use of MCAF allows nurses to propose interventions that answer the needs of families in care, identifying those needs accurately.⁸

Considering that MCAF has become an emerging topic in the area of Nursing and needs to be more widespread and known by professionals, it is appropriate to investigate bibliometric indicators about this topic.

It is noteworthy that the bibliometric research provides the ability to compare different situations of scientific development in the country. It is important to recognize that the bibliometric studies have limitations as the variety of ways in which the names are indexed and free descriptor use hampering the recovery of documents in information sources available in virtual libraries. Despite objections, it can and should be realized the indicators to understand the bibliometric of an area or research knowledge discipline such as nursing.

Based on all these, this study had the following objective: To characterize the scientific production available in online journals about the Calgary Model of Family Assessment.

METHOD

This is a bibliometric research, a study of the quantitative aspects of production, dissemination and use of information recorded, which develops standards and mathematical models to measure processes, using the results to develop predictions and support decision making.¹¹

The bibliometric research is supported by studies in bibliographic databases, indexes and abstracts, directories and catalogs of journal titles, references and citations. Among others, its most common field of application is the identification of thematic characteristics in the literature.¹²

The bibliometric indicators are used to evaluate the results of investments in studies to answer the questions about the impact of the research in the scientific community.¹³ In nursing, it is worth noting that works of this nature have been used to indicate the characteristics of the scientific production in the area.¹⁴

To perform this work, the following operational steps are considered, based on the guidelines proposed by Vanz and Stumpf¹⁵:

Step 1 - Bibliographic survey and sample selection: This step is the survey of the literature about publications on the Calgary Model. Therefore, the search was conducted in the Virtual Health Library (BVS), the database on Latin American and Caribbean Literature - LILACS, on the database of Nursing (BDENF) and the Digital Library, Scientific Electronic Library Online (SciELO).

It should be highlighted that, to find the articles in these databases and digital library SciELO, the following keywords were used: "Nursing Model" and "Calgary Model". Thus, it was possible to identify 75 publications.

To select the sample, the following inclusion criteria were adopted: publications in the form of articles, full-text, that addressed the Calgary Model, published from 2004 to 2013. In this way, the exclusion of twenty-three studies was done, by not meeting the selected criteria. Therefore, the study sample consisted of 52 works organized and stored in folders and named according to the databases and the digital library in which they were located.

Step 2 - Collection and organization of data: Data were collected from March to April 2014. It consisted in the data collection process, mediated by a script prepared by the researchers, composed of the following: journal name, qualis and year, database or virtual library, academic background of the authors, research form and keywords. However, in order to facilitate the collection of information necessary to conduct this research, a table subsidized by that script was built. Data were obtained through the detailed reading of each of the selected articles.

Step 3 - Treatment of recorded data: At this time, the processing of data obtained was made using the Excel program as a tool, possible to calculate the simple and relative frequency of the data. The use of the conceptual map for the distribution of keywords was used.

Step 4 - Presentation and analysis of data: In this work, the data collected were processed using descriptive statistical analysis, with frequency distribution in absolute numbers and percentages based on the relevant literature of the topic researched.

RESULTS AND DISCUSSION

The universe researched in this study were articles published about the Calgary Model of Family Assessment. The time studied was from 2004 to 2013. There were 52 scientific works analyzed that met the previously established inclusion criteria. Thus, the

data obtained allowed to quantify, characterize and discuss important aspects of the mentioned topic. For better visualization of these indicators, the results were grouped in graphics, tables and a conceptual map.

As regards the year of publication, a cut in the scientific literature on the subject Model Calgary was done of ten years period from 2004 to 2013 as shown in figure 1, which shows the distribution in absolute and relative numbers of the articles.

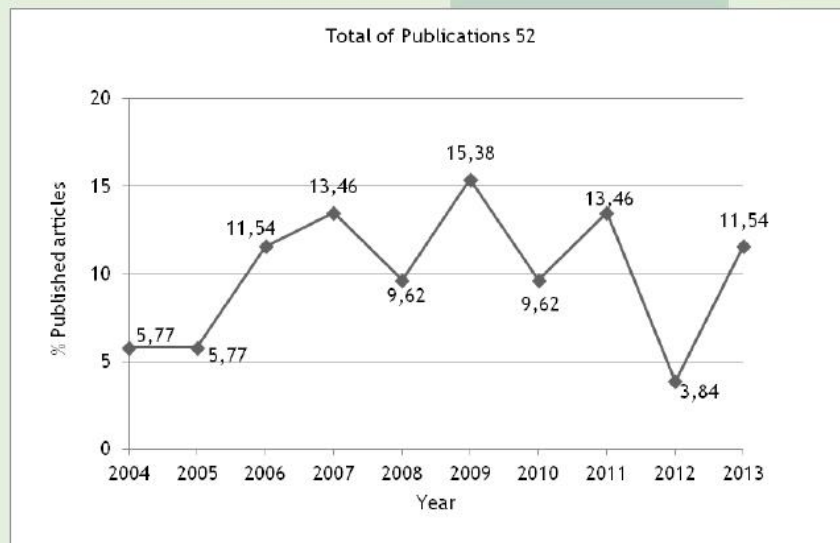


Figure 1. Distribution of studies about the Calgary Model of Family Assessment, regarding year of publication, from 2004 to 2013. (n=52)

The intellectual production about the Calgary Model of Family Assessment in a period of ten years does not show uniform distribution, as observed in Figure 1, showing that 2004 and 2005 had the same frequency of publications of 5.77% each one, following a quantitative evolution in 2006 with 11.54% and 2007 with 13.46%. However, 2008 presents a significant decrease with 9.62%.

The year 2009 reached the highest number of publications (15.38%) in the investigated period. In 2010, there was the same percentage than in 2008. In 2011, there was a considerable increase over the previous year, obtaining 13.46%. It should be noted that 2012 presented only 3.84% of publications that represents the lowest rate over the past ten years. However, in 2013 there was a significant increase with 11.54% of the publications.

Although there have been quantitative fluctuations of publications during the period of ten years, the recognition is evident from nurse researchers of the importance of disseminating guided studies in Calgary Model, and the commitment of these professionals socialize the results of their research to the improved performance of care practice.

In this sense, a study on the production of knowledge about theories and nursing models published in journals in the area between 1998 and 2007, showed that the application of models and theories provides a structural basis for nurses in performing their functions, both in health care as in the intellectual production.^{16,17} This result corroborates the data mentioned in Figure 1.

Table 1 highlights the distribution of the 52 works of the sample of the research, classification and names of journals that published studies on the Calgary Model of Family Assessment from 2004 to 2013.

Table 1. Distribution of the studies about Calgary Model of Family Assessment, according to Qualis/CAPES and the journal where the articles were published, from 2004 to 2013. (n=52)

Qualis/Capes	Journal	f	%
A1	Latin American Journal of Nursing	5	9,62
A2	Acta Paulista of Nursing; Brazilian Journal of Nursing - REBEN; Text Context Nursing	11	21,15
B1	Acta Scientiarum Health Sciences; Anna Nery School Journal of Nursing; UERJ Nursing Journal; Electronic Journal of Nursing; Gaucho Nursing Magazine; Health and Society Magazine	17	32,69
B2	Science, Care and Health; Cogitare Nursing; Journal of Research: Care is Essential (Online); REME. Revista Mineira de Enfermagem; Journal of Nursing UFPE online; Journal of Northeastern Nursing Network.	18	34,62
B3	STD. Brazilian Journal of Sexually Transmitted Diseases.	1	1,92
TOTAL	-	52	100,00

Regarding to the bibliometrical indicators for classification of the selected periodic for the study showed in Table 1, Qualis CAPES was used. It is noteworthy that it employs the Journal Citation Report (JCR) of the Institute for Scientific Information (ISI) for classification of journals in CAPES Journal Portal. Currently, the journals with impact factor equal or greater than 0.5 are classified as "A". To classified the Journals "B" or "C" is used the least impact factor than 0.5 or other criteria of the area.¹⁸

Based on the Qualis CAPES periodic list, Nursing area in 2014, there were 5 articles available in regular Qualis A1 (9.62%); 11 articles in magazines A2 (21.15%); 17 publications in journals B1 (32.69%); 18 studies Qualis B2 (34.62%) and only a manuscript on the subject investigated was released in Qualis B3 magazine, with only 1 (1.92%) published in this topic. These data show that the nurse researchers sought to publish their studies on the subject investigated in Qualis A and B.

Regarding the quantity of publications in the journals, there were more journals with Qualis B2 and B1. This result is justified by the fact that researchers have greater access to journals with Qualis B in relation to magazines with Qualis A.

Regarding for bibliometric indicators related to journals in the studies that were disseminated, it can be seen that the highlighted magazines were the Journal of the Anna Nery School Journal of Nursing (Qualis B1) and the Journal of Research: Care is Essential Online (QUALIS B2) with 7 (13.46%) articles each one. Next, there were highlighted the Latin American Journal of Nursing (Qualis A1), the Nursing Journal of Rio Grande do Sul (Qualis B1), and the Science, Care and Health (Qualis B2), each one having 5 articles (9, 62%). Such journals are scientific forums for discussions, debates, exhibition of new ideas for Nursing.

In addition, they are very important for dissemination of studies that contribute to support the practice of nurses both in caring for patients, as in teaching and research.

With regard to the virtual library database in which the studies were disseminated, there was the Latin American Literature in Health Sciences (LILACS), with 20 (38.46%) of the sample publications investigated, followed by the virtual Scientific Electronic Library Online (SciELO), with 15 articles (28.85%), as highlighted in Table 2.

Table 2. Distribution of studies on the Calgary Model of Family Assessment in nursing, according to the database in which the articles were disseminated from 2004 to 2013 (n=52)

Database/Virtual Library	f	%
LILACS	23	44,23
SciELO	17	32,59
BDEFN	8	23,08
TOTAL	52	100

It should be noted that LILACS database is important dissemination way of scientific and technical literature in Latin America and the Caribbean, which has contributed, for 28, to improve visibility, access and quality of information on health, covering 27 countries, 877 journals in the area and articles, dissertations and theses.¹⁹

SciELO is an electronic library that includes a selected collection of Brazilian scientific journals. Its goal is to develop a common methodology for the preparation, storage, dissemination and evaluation of scientific literature in electronic format, providing broad access to journal collections as a whole, to individual issues and journal title, as well as to complete text of articles.²⁰ These facts justify the higher quantity of articles in this study found in these data sources.

The Nursing Database (BDEFN) is a source of information with references of the Brazilian technical and scientific literature in Nursing, publications containing the most relevant journals in Nursing, and other documents such as theses, books, chapters books, congress and conference proceedings, technical and scientific reports and governmental publications.²¹

Regarding the selected studies of research modalities for the proposed research, shown in Table 3.

Table 3. Distribution of studies about Calgary Model of Family Assessment according to the research modality, from 2004 to 2013. (n=52)

Modality	f	%
Original	37	71,15
Experience Report	8	15,38
Case study	7	13,46
TOTAL	52	100

As for the published modality, there were the original studies, with 37 (71.15%) of the articles included in the sample. In addition, publications were also identified in the modalities experience report and case study, but with a reduced quantitative.

The relevance of the original article modality in the present study is justified by the fact that investigations of original nature are unprecedented, aimed at broadening the

frontiers of knowledge and establish new relations of causality to known facts and phenomenon or have new achievements for the respective area of knowledge. They are works of this nature that preferably are together for progress of science with new discoveries and new theories.²²

In nursing, original works are in broad development, contributing to care practice of these professionals.

Quanto aos resultados sobre a formação acadêmica dos autores dos artigos da amostra do estudo proposto, identificou-se que 18 (34,61%) autores, têm título de mestre; seguidos de doutor, 14 (26,92%), graduado, 10 (19,23%), especialista, 5 (9,62%), residente, 3 (5,77%) e pós-doutor, 2 (3,85%). Tais dados evidenciam de certa forma, a vinculação da produção acadêmica aos cursos de pós-graduação de natureza *Strictu sensu*.

As for the results on the academic background of the authors of the sample articles of the proposed study, we found that 18 (34.61%) authors have master's degree; followed doctor, 14 (26.92%), graduate, 10 (19.23%), specialist, 5 (9.62%), resident, 3 (5.77%) and post-doctor, 2 (3, 85%). These data show in a way, linking the academic production to post-graduate courses Strictly speaking nature.

In this context, research on the training of specialists, Nursing masters and doctors highlighted the main importance for the advancement and consolidation of science and technology of the profession and to contribute to improving the work of attention/care to society. The area of Nursing in Higher Education Personnel Training Coordination (CAPES) has been growing in Programs and Doctoral Degrees, graduate masters from the 1970s and doctors since 1980, expanding in this way, scientific research. Therefore, the quantitative masters in the study is explained by the longer period of training of health professionals.²³

It should be noted, that in the academic education, the high development of professors show the positive results of the institutional policy of qualification of higher education professionals. Furthermore, in recent years, some institutions created to promote training programs (graduate courses and authorization of professors for courses at other institutions).²⁴

Regarding the most prevalent keywords, it is emphasized that the keyword "family" was mentioned in 32 works (61.53%). It is also observed, using the keyword "family health" in seven studies (13.46%) and "family nursing" in six research (11.53%). Analyzing the keywords, a conceptual map emerged, shown in Figure 2 below.

Figure 2. Conceptual map from keywords of selected articles for the study.

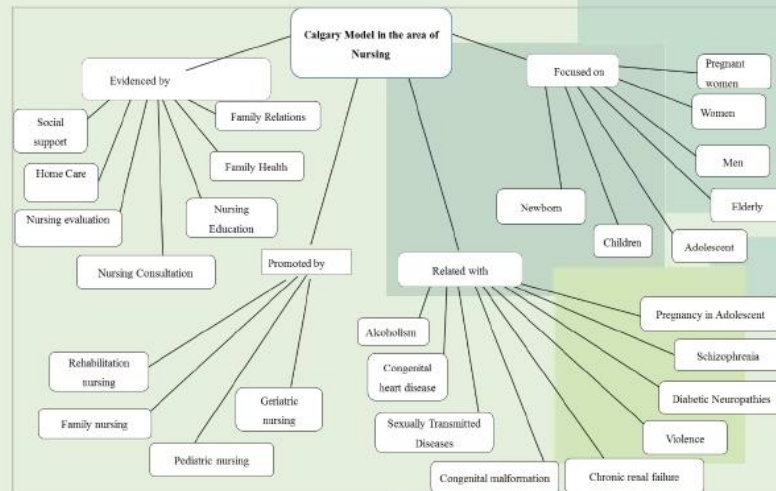


Figure 2 is a conceptual map that allows the identification of four important thematic groups of words directed to characterize the main topics discussed by the selected articles.

Therefore, the terms listed above demonstrate the application of Calgary Model of Family Assessment to study the support and social inclusion, playing the role of social network and configured as areas of education and health for their participants. These factors indicate that health services should direct their actions to socialization skills and intervention to help improve the quality of links and eventually expand the social network.²⁵

In addition, the role of the nurse is highlighted, proposing strategies aimed at solving the difficulties faced not only the patient but also the family and mainly by the caregiver.²⁶ In this sense, an experience report about a educational program for nurses on family care in hospital states that the impact of the disease occurs in all family members, as well as the influence of family interaction in their healing.¹

Thus, reducing the risk factors these caregivers are exposed is essential, as a short support relevance to safety and the psycho-emotional well-being of patients.²⁶ It is therefore emerging a change in this care context, since the family is an essential component in the society.

This topic is of great complexity, since most health professionals focus mainly on the practice of individual nursing care, and were not holders of knowledge to practice this Model of Assessment, leading them to employ methods based on their own experiences on the family.¹ In addition, the keywords related to the areas of nursing were formed as specific areas within the general context, emphasizing the interactions of family members, in a systemic perspective of care, using the Calgary Model: rehabilitation, geriatric and pediatric family nursing.

The nursing intervention requires the use of models to care guided for data collection and planning of interventions with a view to understanding the family in its multidimensionality and health conditions that determine the required nursing care.³

The family nursing was established as a specific area in general nursing context that emphasizes the interactions of family members, in a systemic perspective of care.³ A study

based on the Calgary model as a teaching and learning strategy states that this methodology promoted more reflections on the problems presented by the family, a relationship of dialogue, of self self-knowledge and family structure change, better understanding of the family network and how the family culture influences the practices of care provided to patients.²⁷

For the role of nursing about the elderly and his family, the role is to strengthen the ability to assist him and meet the needs and care of the elderly, as a source of family support, and not replacing the ability and the power of the primary caregiver. It is important to highlight that the members of the families establish and maintain bonds of affection and gratitude, favoring for the family caregiver perform the actions of caring for the elderly pleasurable.²⁸

The Calgary model was also used in studies aimed to know the structure and relationships of families in rehabilitation process of their loved one. Among the issues discussed in the study, there were the participation and the willingness of families in this process by identifying various ways to the co-involvement, despite the burden they experienced. Among the forms of support, there is the recognition of people in psychological distress as productive human beings, restoring their power to participate in social exchanges, as the true meaning of rehabilitation.²⁹

With regard to pediatric nursing, a study says that the Calgary model enables to understand the family in its multidimensionality, and the use of the genogram and eco-map allows the visualization of family relationships, in order to preserve the life and health of each of its members, especially the child. The solutions to the problems and difficulties that arise during this process are obtained when the family tries to offer the resources available in its context, to meet the needs of the child.⁹

It is noteworthy the group of related keywords to the problems of individuals that affect their families. In this field, alcoholism, congenital heart diseases, sexually transmitted diseases, congenital malformations, chronic renal failure, child abuse, diabetic nephropathy, schizophrenia and teenage pregnancy are worth mentioning. This type of model is intended both to the study of families of people with acute or chronic illnesses as in various situations, such as pregnancy in adolescence and maltreatment^{10,30}, since although they are not diseases, they include physical, emotional and social changes.

Other group are directed to the people of the Calgary Model assessment, in which the following terms are highlighted: newborn, children, adolescent, elderly, man, woman, and pregnant women. This model offers a possibility of expanded approach to living conditions and health. For this model, the family is considered from a long-term commitment, where different family conformations must be understood in the context of each population.

CONCLUSION

Studies of Calgary Model of Family Assessment are recent. This shows the concern of researchers on this phenomenon, seeking more visibility to this issue in academic area.

The bibliometric indicators investigated emphasize that intellectual production on the Calgary Model of Family Assessment in the 2004-2013 period, is not evenly distributed. With regard to Qualis of the journals, B2 was highlighted. As for journals, the Journal of Research: Care is Fundamental (Online) and the Anna Nery School Journal of Nursing were the most highlighted. The database that prevailed was LILACS. The largest quantity of original studies and the keyword family in the studies investigated were highlighted.

The bibliometric indicator about the keywords points out that there is evidence that the subject is in broad development, according to the investigated variation. It should be noted that the number of topics from the keywords presented by the work demonstrates the variety of its scope.

The data on the characterization of scientific literature on the Calgary Model of Family Assessment showed an area of knowledge in construction, as presented a small number of jobs in relation to the period investigated. It is hoped that this research will contribute to the further spread of new studies, since it is a very important model to support nursing practice in assistance to the family group.

REFERENCES

1. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev bras enferm.* 2012; 65(4): 685-90.
2. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(3): 615-21.
3. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciênc cuid saúde.* 2010 jul-set; 9(3): 552-9.
4. Squarcini CFR, Silva LWS, Reis JF, Pires EPOR, Tonosaki LMD, Ferreira GA. A pessoa idosa, sua família e a hipertensão arterial: cuidados num programa de treinamento físico aeróbio. *Rev Kairós.* 2011 [acesso em 10 out 2014]; 14(3): 105-25. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairós/article/view/6492/4708>.
5. Di Primio AO, Shwartz E, Bieleman VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & contexto enferm* [Online]. 2010 [acesso em 10 out 2014]; 19(2): 334-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>.
6. Domingues MARC, Santos CF, Quintans JR. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer. *Mundo Saúde* [Online]. 2009 [acesso em 10 out 2014]; 33(1): 161-9. Disponível em: http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/67/161a169.pdf
7. Montefusco SRA, Bachion MM, Carvalho EC, Munari DB. Comunicação verbal prejudicada da família: evidenciando a necessidade de desenvolver um novo diagnóstico de enfermagem. *Ciênc cuid saúde.* 2009; 8(4): 622-9.
8. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* 5.ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.
9. Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto & contexto enferm.* 2013; 22(2): 442-51.
10. Diógenes MAR, Oliveira MG, Yandara AXBC. Aspectos estruturais, desenvolvimentais e funcionais da família de adolescente grávida fundamentados no modelo Calgary. *Rev RENE.* 2011; 12(1): 88-96.
11. Draganov PB, Friedländer MR, Sanna MC. Andragogia na saúde: estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2011; 15(1): 149-56.
12. Nassar PR, Porto F. Produção científica em auditoria em enfermagem na revista eletrônica de enfermagem. *Rev pesqui cuid fundam* (Online). 2011; 3(2): 1873-8.
13. Marziale MHP. Indicadores de la producción científica iberoamericana [Editorial]. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2011 [acesso em 10 out 2014]; 19(4): [02 pantallas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_01.pdf
14. Reibnitz KS, Prado ML, Lima MM, Kloh D. Pesquisa convergente-assistencial: estudo bibliométrico de dissertações e teses. *Texto & contexto enferm.* 2012; 21(3): 702-7.
15. Vanz SAS, Stumpf IRC. Colaboração científica: revisão teórico-conceitual. *Perspectivas em Ciência da Informação.* 2010 mai-ago; 15(2): 42-55.
16. Crossetti MGOC, Bittencourt GKGD, Schaurich D, Tanccini TAM. Estratégias de ensino das habilidades do pensamento crítico na enfermagem. *Rev gaúch enferm.* 2009; 30(4): 732-41.
17. Schaurich D, Crossetti MGO. Produção do conhecimento sobre teorias de enfermagem: análise de periódicos da área, 1998-2007. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2010; 4(1):182-8.

18. Beuren IM, Souza JC. Em busca de um delineamento de proposta para classificação dos periódicos internacionais de contabilidade para o qualis capes. *Revista de Contabilidade e Finanças da USP*. 2008; 19(46): 44-58.
19. Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) [Internet]. São Paulo: BIREME - Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=LILACS&lang=p>
20. Scientific Eletronic Library Online (SciELO) [Internet]. São Paulo: BIREME; 2013. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: <http://www.scielo.org/php/index.php>
21. Base de dados de enfermagem (BDENF) [Internet]. São Paulo: BIREME; 2013. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=BDENF&lang=p&form=F>
22. GS de Souza, AR dos Santos, VB Dias. Metodologia da pesquisa científica: a construção do conhecimento e do pensamento científico no processo de aprendizagem. Campinas: Animal, 2013.
23. Erdmann AL, Andrade SR, Santos JLG, Oliveira RJT. Perfil dos egressos de gerenciamento de enfermagem dos programas da área de enfermagem da região sul. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(spe): 1551-7.
24. Araújo TM, Sena IP, Viana MA, Araújo EM. Mal-estar docente: avaliação de condições de trabalho e saúde em uma instituição de ensino superior. *Rev baiana saúde pública*. 2005; 29(1): 6-21.
25. Souza J, Kantorski LP, Vasters GP, Luis MAV. Rede social de usuários de álcool, sob tratamento, em um serviço de saúde mental. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2011; 19(1): [08 telas].
26. Montefusco SRA, Bachion MM, Vera I, Caixeta C, Munari DB. Tensão do papel de cuidador: ocorrência em familiares de Pessoas com doenças crônicas hospitalizadas. *Ciênc cuid saúde*. 2011; 10(4): 828-835.
27. Christoffel MM, Pacheco STA, Reis CSC. Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008; 12(1): 160-5.
28. Leite MT, Flores JS, Hildebrandt LM, Perlini NMG, Linck CL. Oldest old in the household: the family as unit of care. *Rev pesqui cuid fundam (Online)*. 2012; 4(4): 2816-31.
29. Filizola CLA, Teixeira IMC, Milioni DB, Pavarini SCI. Saúde mental e economia solidária: a família na inclusão pelo trabalho. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(2): 411-8.
30. Vieira LJES, Pordeus AMJ, Ferreira RC, Moreira DP; Maia PB, Saviolli KC. Fatores de risco para violência contra a mulher no contexto doméstico e coletivo / Risk factors for violence against women in the domestic and collective contexts. *Saúde Soc*. 2008; 17(3):113-25.

Received on: 06/11/2014
 Required for review: No
 Approved on: 11/05/2015
 Published on: 01/07/2015

Contact of the corresponding author:
 Francieleide de Araújo Rodrigues
 Rua Joaquim Borba Filho, 555 Apto. 104, Bloco 04. CEP: 58053-110.
 João Pessoa, Pb. Fone: (83) 8828-8233. franceand@hotmail.com.

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



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA - UFPB
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY - HULW
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES
HUMANOS - CEP

Comitê de Ética em Pesquisas
Hospital Universitário Lauro Wanderley
Universidade Federal da Paraíba

CERTIDÃO

Com base na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley – CEP/HULW, da Universidade Federal da Paraíba, em Reunião Ordinária realizada no dia 29/07/2014 **APROVOU** a pesquisa intitulada **CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UM ESTUDO NA PERSPECTIVA DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO NA FAMÍLIA**, da pesquisadora responsável **FRANCILEIDE DE ARAÚJO RODRIGUES**, a ser realizado no Instituto Padre Zé (Hospital Padre Zé). Número do Parecer CEP/Plataforma Brasil: 731231. Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE nº. 33261114.1.0000.5183.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade de no término da pesquisa enviar via online, o relatório final ao CEP-HULW/Plataforma Brasil.

João Pessoa, 17 de outubro de 2014.

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisas - CEP/HULW

Prof^a Dr^a Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW - 4º andar. Campus I - Cidade Universitária.
Bairro: Castelo Branco - João Pessoa - PB. CEP: 58051-900 CNPJ: 24098477/007-05
Fone: (83) 32167964 - Fone/fax: (083)32167522 E-mail - comitedeetica@hulw.ufpb.br

ANEXO D
CARTA DE ANUÊNCIA

CARTA DE ANUÊNCIA

INSTITUTO SÃO JOSÉ - HOSPITAL PADRE ZÉ

Prezado Sr Diretor Superintendente Izomildo Lima,

Vimos, por meio deste, solicitar a Vossa Senhoria a autorização para o desenvolvimento do projeto de pesquisa sobre **Cuidados paliativos ao paciente sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal: estudo à luz do Modelo Calgary**. Ressalta-se que o mencionado projeto contempla quatro subprojetos: 01 - Cuidados paliativos ao paciente sem possibilidade terapêutica de cura e em fase terminal: capacitação para profissionais de enfermagem; 02-Luto antecipatório de paciente sem possibilidades terapêuticas de cura sob a perspectiva da família: estudo à luz do Modelo Calgary; 03- Cuidados paliativos e terminalidade: um estudo na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família; 04- Cuidados paliativos ao paciente idoso sem possibilidades terapêuticas de cura: Aplicação do Modelo Calgary de avaliação e intervenção na Família.

Os mencionados subprojetos serão realizados por alunas do mestrado e do doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da professora Solange Fátima Geraldo da Costa. As pesquisadoras levarão em consideração os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sobretudo no que diz respeito ao consentimento livre esclarecido dos participantes do estudo, bem como a garantia do anonimato dos mesmos.

Nesse sentido, os profissionais de enfermagem e as famílias participantes do estudo serão informados sobre os seguintes aspectos: objetivos do estudo, justificativa, procedimentos para coleta de dados, contribuição, garantia do anonimato, fidedignidade na análise dos dados e o direito à liberdade de participar ou declinar do estudo em qualquer momento do processo da pesquisa.

Vale salientar que a coleta de dados só será iniciada após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Hospital Universitário Lauro Wanderley, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).



Ante o exposto, contamos com a autorização e ciência da direção para a realização dos estudos propostos, conforme projeto em anexo.

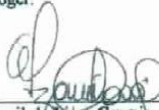
Termo de Compromisso

Declaro, para os devidos fins, que autorizo a execução das referidas pesquisas nesta instituição, visto que as pesquisadoras assumem o compromisso de respeitar as observâncias éticas recomendadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, em vigor no país.

Local, em 07 / 07 / 2014.

Endereço: Instituto São José Hospital Padre Zé, localizado na Av. Desembargador Boto de Meneses nº 657, no Bairro do Roger.

Nome:



Cargo: Diretor Superintendente do Hospital Padre Zé

Data: 07 / 07 / 2014
Assinatura e Carimbo

ANEXO E – Declaração de Aprovação



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



DECLARAÇÃO

Declaramos, para fins de comprovação, que a aluna **FRANCILEIDE DE ARAÚJO RODRIGUES**, Matrícula **2012108557**, defendeu, no dia **27 de maio de 2016**, a versão final de sua tese *“AVALIAÇÃO DE FAMÍLIAS DE PACIENTES EM SITUAÇÃO DE TERMINALIDADE SOB CUIDADOS PALIATIVOS: estudo à luz do Modelo Calgary”*, no Auditório do Departamento de Enfermagem Clínica do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, tendo sido **APROVADA**.

João Pessoa, 27 de maio de 2016.

Profa. Dra. Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Dra. Maria Júlia G.O. Soares
Pós-Graduação em Enfermagem
UFPB Coordenadora
SIAPE 3372820

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Centro de Ciências da Saúde, Campus I da UFPB
Ramal: 3216-7109
E-mail: enfermagemposgraduacao@gmail.com
Endereço eletrônico: <http://www.ufpb.br/pos/ppgenf>