



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



THAÍS COSTA DE OLIVEIRA

**ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS: ESTUDO À LUZ DO MODELO CALGARY**

JOÃO PESSOA-PB
2018

THAÍS COSTA DE OLIVEIRA

**ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS: ESTUDO À LUZ DO MODELO CALGARY**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, inserida na Linha de Pesquisa Fundamentos Teórico-Filosóficos do Cuidar em Saúde e Enfermagem, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem na Área do Cuidado em Enfermagem e Saúde.

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

JOÃO PESSOA-PB

2018

ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO À LUZ DO MODELO CALGARY

O48e Oliveira, Thaís Costa de.

Estrutura de famílias de crianças com câncer em cuidados paliativos: estudo à luz do modelo calgary / Thaís Costa de Oliveira. - João Pessoa, 2018.

99 f. : il.

Orientação: Jael Rúbia Figueiredo de Sá.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCS.

1. Cuidados paliativos. 2. Criança. 3. Câncer.

I. Sá, Jael Rúbia Figueiredo de. II. Título.

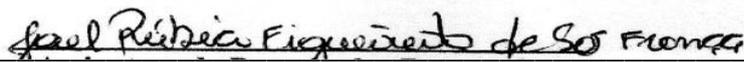
UFPB/BC

THAÍS COSTA DE OLIVEIRA

**ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS
PALIATIVOS: ESTUDO À LUZ DO MODELO CALGARY**

Aprovada em 30 de maio de 2018.

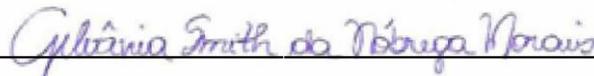
BANCA EXAMINADORA:



Prof^a. Dr^a. Jael Rúbia Figueiredo de Sá
(Orientadora/UFPB)



Prof^a. Dr^a. Maria Eliane Moreira Freire
(Membro Titular Interno/UFPB)



Prof^a. Dr^a. Gilvânia Smith da Nóbrega Morais
(Membro Suplente Externo/UFCG)

DEDICATÓRIA

A Deus que, por sua imensa bondade, ilumina a minha vida e me fortalece para buscar novas possibilidades de ser uma profissional mais qualificada.

Aos meus queridos pais, Tadeu e Verônica, por me ensinar princípios valorosos para minha vida pessoal e profissional, por toda dedicação e apoio durante a realização deste trabalho. Agradeço a eles por mais esta conquista;

Aos meus irmãos Thiago, Thadeu e Thamyres pela paciência e motivação, sempre me apoiando ao longo dessa trajetória;

A minha querida avó, Maria Marlene, pelo incentivo constante para o meu crescimento profissional;

Meu noivo, Andegreison, que sempre esteve ao meu lado, apoiando e compreendendo a minha ausência;

A minha Cunhada, Thaís, e a minha sobrinha, Clarinha, pelos momentos de alegria.

AGRADECIMENTOS

A minha querida orientadora, Prof^a. Dr^a. Jael Rúbia Figueiredo de Sá, pelo privilégio que tive de conviver ao longo do curso, com uma pessoa simples, competente, humana e encantadora, como também uma grande mestre e pesquisadora no campo dos cuidados paliativos pediátrico. Professora Jael, agradeço imensamente por seus valiosos ensinamentos e sua disponibilidade de estar sempre ao meu lado, ensinando, orientando e ajudando a vencer os desafios para construção desse trabalho.

À Prof^a Dr^a. Solange Fátima Geraldo da Costa que é um referencial para minha vida profissional, um exemplo de professora e pesquisadora a ser seguido. É notório o prazer que a senhora expressa em disseminar os seus conhecimentos para alunos de graduação, pós-graduação e colegas;

Aos membros da Banca Examinadora, às Professoras Doutoras: Patrícia Serpa de Souza, Maria Eliane Moreira Freire, Gilvânia Smith da Nóbrega Morais e Cintia Bezerra Almeida Costa pelas valiosas contribuições para construção desse estudo;

À Prof^a. Ms. Kalina Coeli da Costa, pela oportunidade de participar do projeto de extensão Câncer Infante Juvenil: Ações Educativas Interdisciplinares em Saúde para Pacientes e Familiares. Ressalto que a minha vivência no projeto foi fundamental para ampliar os meus conhecimentos no campo do câncer em crianças e adolescentes;

À Prof^a. Dr^a. Marcella Costa Duarte pelo incentivo no campo da investigação científica;

As minhas primas Karla Giovanna e Thainá pelo apoio durante a minha trajetória no mestrado;

Aos colegas do Núcleo de Estudos em Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos – NEPBCP em especial, Maria José Medeiros, Vânia Pessoa, Maria Andréa Fernandes, Ana Aline Zaccara, Mônica Vasconcelos e Débora Rodrigues pela troca de experiências e apoio durante o curso;

Ao corpo docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem-PPGENF, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba;

Aos funcionários do PPGENF, em especial à Natali por sua solicitude durante todo o curso;

A direção da casa de apoio a criança com câncer e a todos os funcionários e voluntários que trabalham na instituição, pelo suporte para a realização da pesquisa proposta;

As mães participantes do estudo, pela valiosa contribuição para concretização desse trabalho.

Gratidão a todos que diretamente ou indiretamente contribuíram para essa conquista.

“Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento da sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte”. (Cicely Saunders)

RESUMO: OLIVEIRA, T.C. **Estrutura familiar de crianças com câncer em cuidados paliativos:** estudo à luz do Modelo Calgary. 2018. 85f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introdução: Cuidados paliativos no âmbito da oncologia pediátrica visam melhorar a qualidade de vida da criança com câncer, mediante a promoção de assistência humanizada e integral durante o processo da doença e na fase de terminalidade, bem como propiciam suporte para família. Esta dissertação é constituída por dois artigos, o primeiro, de revisão, intitula-se: *Cuidados paliativos e a criança com câncer: estudo bibliométrico*. **Objetivo:** analisar a produção científica publicada em periódicos online sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer. **Metodologia:** trata-se de um estudo bibliométrico, realizado com uma amostra de 58 artigos, publicados entre 2006 e 2016 e selecionados nas bases de dados LILACS, MEDLINE e BDNF. **Resultados:** o maior quantitativo de publicações acerca da temática se deu nos anos 2013 - 2016. Dos 38 periódicos selecionados para o estudo, o que mais publicou sobre a temática foi a revista *Pediatric Blood Cancer* (3,0%). O Brasil (50,0%) foi o país que apresentou o maior número de artigos publicados. Predominaram as publicações produzidas por pesquisadores da área de Enfermagem (57,0%) e autores com o título de doutor (36,0%). **Conclusão:** o estudo demonstrou que há um número reduzido de publicações disseminadas em periódicos nacionais e internacionais acerca dos cuidados paliativos relacionados a criança com câncer. O segundo artigo tem como título: *Estrutura familiar de criança com câncer em cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary*. **Objetivo:** analisar a estrutura da família de crianças em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família. **Metodologia:** trata-se de uma pesquisa de campo com natureza qualitativa e participaram do estudo cinco famílias de crianças com câncer em cuidados paliativos, representadas por suas genitoras. A pesquisa foi realizada em uma casa de apoio para crianças e adolescentes com câncer, localizada na cidade de João Pessoa – PB, Brasil. Para viabilizar a coleta de dados foram utilizados a técnica de entrevista e os instrumentos genograma e o ecomapa para delinear as estruturas internas, externas e de contexto familiar. Essa ocorreu no período de abril a junho de 2017. O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. **Resultados:** os resultados a partir dos três aspectos da estrutura familiar: estrutura interna, estrutura externa e o contexto, permitiram identificar que, das composições das famílias inseridas no estudo, três são do tipo nuclear extensas e duas monoparentais. No que diz respeito à rede de suporte social, a maioria referiu apoio de familiares, amigos e da igreja. As famílias do estudo relataram ter uma boa relação com os vizinhos. Todas as mães de crianças com câncer destacaram a importância da religião e espiritualidade para o enfrentamento diante do processo de adoecimento dos seus filhos. **Conclusão:** os instrumentos genograma e ecomapa apontaram ser de grande relevância para compreender melhor a estrutura familiar de crianças com câncer sob cuidados paliativos, como também são de suma relevância para o planejamento da assistência de enfermagem a criança com câncer e sua família.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Criança. Câncer. Modelo de enfermagem

ABSTRACT: OLIVEIRA, T.C. **Family structure of children with cancer in palliative care:** study in the light of Calgary Model.2018. 85f. Dissertation (Masters) – Health Science Center, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introduction: palliative care in the field of pediatric oncology aim to improve the life quality of the child with câncer, through the promotion of a humanized and integral care during the illness process and in the phase of terminality, as well as it propitiates support for the family. This dissertation is constituted by two articles, the first, the revision one is entitled: *Palliative care and the child with cancer: bibliometric study*. **Objective:** to analyze the scientific production published in online journals on palliative care and the child with cancer. **Methodology:** this is a bibliometric study, performed with a sample of 58 articles, published between 2006 and 2016 and selected in databases LILACS, MEDLINE e BDNF. **Results:** the years of 2013 and 2016 presented a higher quantitative of publications. From the 38 selected journals for the study, the one that published more on the thematic was the magazine *Pediatric Blood Cancer*. The United States of America was the country that presented the higher number of published articles. The publications produced by researches of the Nursing area and authors with doctor's degree prevailed. **Conclusion:** the study demonstrated that there is a reduced number of disseminated publications in national and international online journals on palliative care related to child with cancer. The second is entitled: *Family structure of child with cancer in palliative care: study in the light of Calgary Model of Family Evaluation*. **Objective:** to analyze the family structure of children in palliative care in the light of Calgary Model of Family Evaluation. **Methodology:** this is a field research of qualitative nature and participated in the study five families of children with cancer in palliative care, represented by their genitors. The research took place in a support house for children and adolescents with cancer, located in the city of João Pessoa – PB, Brazil. To allow data collection were utilized the interview technique and the instruments genogram and ecomap to delineate internal, external structures and family context. This one occurred in the period from April to June 2017. Empirical material was analyzed in the light of Cangary Model of Family Evaluation. **Results:** the results from three aspects of family estrutura: internal structure, external structure and context, it was possible to identify that from compositions of the families of the study, three are nuclear extended and two single parent. In what regards support network, most referred to friend, family and church support. The families of the study reported having a good relationship with neighbors. All mothers of children with cancer highlighted the importance of religion and spirituality to face the process of their sons' sickness. **Conclusion:** genogram and ecomap instruments indicated to be of great relevance to better comprehend the family structure of children with cancer under palliative care, as well as they are of supreme relevance to plan the assistance of nursing to the child with cancer and its family.

Keywords:Palliative care. Child. Cancer. Nursing model.

RESUMEN: OLIVEIRA, T.C. **Estructura familiar de niños con câncer en cuidados paliativos:** estudio a la luz del Modelo Calgary. 2018. 85f. Disertación (Maestría) – Centro de Ciencias de La Salude, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2018.

Introducción: los cuidados paliativos en el ámbito de la oncología pediátrica objetivan mejorar la calidad de vida del niño con câncer, mediante la promoción de asistencia humanizada y integral durante el proceso de la dolencia y en la fase terminal, así como propician soporte a la familia. Esta disertación es constituida por dos artículos, el primero, de revisión, se intitula: *Cuidados paliativos y el niño con câncer: estudio bibliométrico*. **Objetivo:** analizarla producción científica publicada en periódicos online sobre los cuidados paliativos y el niño con câncer. **Metodología:** se trata de un estudio bibliométrico, realizado con una amuestra de 58 artículos, de los cuales 29 son nacionales y 29 internacionales, publicados entre 2006 e 2016 y seleccionados en las bases de datos LILACS, MEDLINE y BDNF. **Resultados:** los años de 2013 y 2016 presentaron un cuantitativo mayor de publicaciones. De los 38 periódicos seleccionados para el estudio, lo que más publicó sobre la temática fue la revista *Pediatric Blood Cancer*. Los Estados Unidos de América fue el país que presentó el mayor número de artículos publicados. Predominaron las publicaciones producidas por investigadores del área de Enfermería y autores con el título de doctor. **Conclusión:** el estudio demostró que hay un número reducido de publicaciones diseminadas en periódicos nacionales e internacionales acerca de los cuidados paliativos relacionados a el niño con câncer. El segundo es intitulado: *Estructura familiar de niño con câncer en cuidados paliativos: estudio a la luz del Modelo Calgary de Evaluación Familiar*. **Objetivo:** analizarla estructura de la familia de niños en cuidados paliativos a la luz del Modelo Calgary de Evaluación de la Familia. **Metodología:** se trata de una pesquisa de campo con naturaleza cualitativa y participaron de lo estudio cinco familias de niños con câncer en cuidados paliativos, representados por sus progenitores. La pesquisa fue ejecutada en una casa de apoyo para niños e adolescentes con câncer, situada en la ciudad de João Pessoa – PB, Brasil. Para viabilizar la recolección de datos fueron utilizadas la técnica de entrevista y los instrumentos genograma y ecomapa para delinear las estructuras internas, externas y de contexto familiar. Esta ocurrió en el período de abril a junio de 2017. El material empírico fue analizado a la luz del Modelo Calgary de Evaluación Familiar. **Resultados:** los resultados a partir de los tres aspectos de la estructura familiar: estructura interna, estructura externa y el contexto, permitieron identificar que, de las composiciones de las familias insertadas en el estudio, tres son del tipo nuclear extensas y dos monoparentales. En lo que se refiere a la red de soporte social, la mayoría mencionó apoyo de familiares, amigos y de la iglesia. Las familias del estudio relataron tener una buena relación con los vecinos. Todas las madres de niños con câncer destacaron la importancia de la religión y la espiritualidad para el enfrentamiento delante del proceso de enfermedad de sus hijos. **Conclusión:** los instrumentos genograma y ecomapa apuntaron a ser de gran relevancia para comprender mejor la estructura familiar de niños con câncer bajo cuidados paliativos, como también son de suma relevancia para la proyección de la asistencia de enfermería a el niño con câncer y su familia.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Niños. Câncer. Modelo de enfermeira.

LISTA DE ILUSTRAÇÃO

Manuscrito 01

Figura 1- Distribuição quantitativa dos artigos referente ao ano de publicação dos estudos.....	22
Quadro 1- Distribuição dos periódicos online que publicaram sobre a temática ‘Cuidados paliativos e a criança com câncer.....	23
Quadro 2- Distribuição de autores dos estudos selecionados para a pesquisa quanto à formação profissional e à titulação.....	25
Quadro 3- Distribuição dos estudos sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer em relação ao país onde foi feita a pesquisa e seu respectivo idioma, no período de 2006 a 2016.....	26
Figura 2- Mapa conceitual elaborado a partir dos descritores mencionados nos estudos inseridos na pesquisa.....	27

Fundamentação Teórica

Figura 1- Símbolos para representação do genograma e do ecomapa.....	36
Figura 2- Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação Familiar...	38

Manuscrito 02

Figura 1- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Rubi.....	50
Figura 2- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Pérola e Diamante.....	51
Figura 3- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Jade.....	53
Figura 4- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Esmeralda.....	54
Figura 5- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Ágata.....	55

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
2.1 ARTIGO 1: Cuidados paliativos e a criança com câncer: estudo bibliométrico.....	19
2.2 Modelo Calgary de Avaliação Familiar.....	35
3 METODOLOGIA	39
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	44
4.1 ARTIGO 2: Estrutura familiar de crianças com câncer em cuidados paliativos: estudo à luz do Modelo Calgary.....	45
5 REFLEXÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICES	75
APÊNDICE A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	76
APÊNDICE B Roteiro de entrevista.....	78
ANEXO	85
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.....	86

O avanço da ciência e da tecnologia no campo da saúde, é notório, sobretudo no que se refere à busca constante de diagnósticos precoces, que possibilitem tratamentos mais eficazes e o prolongamento da vida de pessoas com doenças incuráveis, como por exemplo o câncer⁽¹⁾.

Tal patologia é definida como um conjunto de doenças que têm em comum a proliferação desordenada de células anormais, que atingem tecidos e órgãos, com a capacidade de se espalhar para várias partes do corpo, ocasionando as metástases⁽²⁾.

Contudo, apesar dos avanços científicos na área da oncologia para reduzir o índice de mortalidade, o câncer representa a segunda causa de mortalidade em pessoas adultas no Brasil. Esta doença no indivíduo adulto afeta as células do epitélio, que recobre os distintos órgãos, como mama, próstata, pulmão, entre outros⁽³⁾.

Quanto ao câncer infantojuvenil, este acomete crianças e adolescentes entre 01 e 19 anos, na maioria das vezes afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, sendo os mais comuns: leucemias, linfomas, sarcomas, entre outros. No país, este tipo de patologia é a segunda causa de morte no referido grupo⁽⁴⁾.

É oportuno destacar que o câncer infantil ocasiona severas mudanças para a criança acometida e a sua família, principalmente quando o diagnóstico é de que não há mais possibilidades de cura. Dessa forma, os cuidados que lhes são prestados deixam de ser curativos e passam a ser paliativos⁽⁵⁾.

Os cuidados paliativos têm como finalidade a promoção da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam problemas relacionados à doenças potencialmente fatais, mediante o alívio da dor e de outros sintomas que extrapolam a dimensão física, como os psicológicos, sociais e espirituais. Esses cuidados proporcionam um sistema de apoio ao paciente até a fase final da vida, bem como propiciam suporte à família durante todo o processo de adoecimento do seu ente querido⁽⁶⁾.

Tais cuidados têm como fundamento basilar uma visão holística do ser humano, como também valorização da vida e o reconhecimento da morte como um acontecimento natural⁽⁷⁾. Essa modalidade de cuidar integra ações ativas com abordagem especializada a partir do uso adequado da tecnologia aliada ao cuidado humano⁽⁸⁾.

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos direcionados à promoção de crianças com câncer, são caracterizados como um cuidado holístico, isto é, envolve dimensões: biológica, psicológica, social e espiritual da criança, bem como promove apoio à

família. No contexto da assistência paliativa a família é valorizada, visto que sua presença é considerada fonte de apoio e de estímulo para a criança durante todo enfrentamento da doença⁽⁹⁾.

Logo, para promoção dos cuidados paliativos é necessária uma equipe multidisciplinar, incluindo médico, enfermeiro, psiquiatra, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional, farmacêutico, nutricionista, cirurgia dentista, fonoaudiólogo e assistente religioso⁽¹⁰⁾.

Nesse contexto, merece destaque a participação do enfermeiro como membro da equipe multidisciplinar, visto que a promoção da assistência de enfermagem por meio de cuidados paliativos contempla um conjunto de intervenções implementadas, que tem como principal objetivo o cuidado humanizado ao paciente e sua família nas diferentes fases da doença, desde o diagnóstico até o processo de finitude⁽¹¹⁾.

Portanto, torna-se fundamental a participação do enfermeiro no âmbito dos cuidados paliativos infantil. Logo, para que possa promover tais cuidados à crianças com câncer e sua família é essencial que conheça e compreenda a estrutura familiar. Assim sendo, faz-se importante que esse profissional busque utilizar teorias ou modelos teóricos no campo da Enfermagem para subsidiar o planejamento da assistência a ser prestada ao binômio criança e família, como por exemplo o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF).

O MCAF é um valioso instrumento para o conhecimento da família como um sistema, sendo essencial para a prática assistencial do enfermeiro no cuidado com o paciente e a família, ajudando-a a fim de que a mesma reconheça suas fragilidades e valorize suas potencialidades e possa identificar suas próprias soluções para lidar com as dificuldades do cotidiano, com mais equilíbrio. Além de possibilitar ao profissional conhecer as reais necessidades da família, e assim propiciar a assistência de enfermagem⁽¹²⁾.

Diante das considerações apresentadas, surgiu o meu interesse como enfermeira em realizar um estudo com família de criança com câncer sob cuidados paliativos, à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Nesse prisma, considero oportuno mencionar minha aproximação com a temática proposta. Esta teve início a partir da minha trajetória, como discente do Curso de Graduação em Enfermagem, no qual cursei disciplinas, como Saúde da Criança, Oncologia e Bioética, dentre seus diversos conteúdos, abordavam também o câncer infantil e os cuidados paliativos.

Na qualidade de graduada, ingressei como membro no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP), do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), no qual tive oportunidade de ampliar os meus conhecimentos acerca dos cuidados paliativos na área de oncologia pediátrica e de conhecer o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, a partir de trabalhos de dissertações e teses realizados por pesquisadores do NEPBCP.

Além disso, no Núcleo tive também a oportunidade de participar da elaboração de artigos científicos, dentre eles merece destaque os que abordam a temática sobre cuidados paliativos e câncer infantil: Palliative Care and Spirituality: Bibliometric Research in Health Field⁽¹³⁾; Importance of Palliative Care in Pediatric Oncology International Archives of Medicine⁽¹⁴⁾; Cuidados Paliativos Direcionados ao Cliente Oncológico: Estudo Bibliométrico⁽¹⁵⁾; Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio⁽¹⁶⁾.

Esta vivência foi fortalecida como voluntária do Projeto de Extensão Câncer Infante Juvenil: ações educativas interdisciplinares em saúde para pacientes e familiares. Neste projeto, tive a oportunidade de ministrar palestra, de participar de ações educativas e oficinas para mães e/ou cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Além, de acompanhar a vivência dolorosa e difícil de famílias, em especial de mães que acompanhavam seus filhos em uma casa de apoio à criança com câncer em para cuidados paliativos.

Ao ingressar no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPB, em nível de Mestrado, direcionei meu projeto de dissertação sobre família de crianças com câncer em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, por considerar a importância do referido modelo para respaldar a prática assistencial do enfermeiro e por este apresentar número reduzido de estudos acerca da mencionada temática no âmbito da literatura nacional e internacional.

Ante o exposto, o estudo que teve como eixo norteador as seguintes questões: quais os indicadores bibliométricos disponibilizados em periódicos online sobre cuidados paliativos e a criança com câncer? Qual a estrutura de família de crianças com câncer em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar?

Diante das questões propostas, o estudo tem como objetivos: analisar a produção científica publicada em periódicos online sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer; analisar a estrutura de famílias de crianças com câncer, sob cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 ARTIGO 1: A revisão da literatura encontra-se contemplada em um artigo oriundo de uma pesquisa de revisão bibliométrica sobre cuidados paliativos e a criança com câncer, apresentada a seguir.

Cuidados Paliativos e a Criança Com Câncer: estudo bibliométrico

Resumo

Objetivo: Analisar a produção científica publicada em periódicos online sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer. **Método:** Trata-se de um estudo bibliométrico, realizado com 58 artigos, dos quais, 29 são nacionais e 29 internacionais, publicados entre 2006 e 2016 e selecionados nas bases de dados LILACS, MEDLINE e BDEF. **Resultados:** Os anos de 2013 e 2016 apresentaram um quantitativo maior de publicações. Foram identificados 38 veículos de divulgação. O periódico *Pediatr Blood Cancer* foi o que mais publicou sobre a temática, os Estados Unidos da América foi o país que apresentou o maior número de artigos publicados, entretanto a maioria dos estudos foi publicada em língua portuguesa. Predominaram publicações produzidas por pesquisadores da área de Enfermagem e autores com o título de doutor. **Conclusão:** O estudo demonstrou que há um número reduzido de publicações acerca dos cuidados paliativos e da criança com câncer, no cenário nacional e no internacional. Isso significa que são necessários novos estudos sobre o tema.

Descritores: Cuidados Paliativos, Criança, Câncer, Bibliometria.

INTRODUÇÃO

No mundo contemporâneo, é notório o avanço da ciência e da tecnologia no campo da Saúde, principalmente no que diz respeito à descoberta de diagnósticos mais precoces à busca de tratamentos que prolongam a vida de pacientes. Esse desenvolvimento tecnológico desenfreado e a busca incessante pela cura trazem sofrimento e comprometem o bem-estar e a qualidade de vida de indivíduos com doenças incuráveis como, por exemplo, alguns estágios de câncer⁽¹⁾.

O câncer é uma doença que pode durar longos anos, e isso compromete, significativamente a vida dos indivíduos acometidos por ela, tanto na dimensão biológica, quanto na social e psicológica, principalmente quando se trata de criança ou de adolescente⁽²⁾.

No que diz respeito ao câncer infanto-juvenil, no Brasil, os índices de mortalidade são inferiores em relação ao câncer em adultos. Para 2017, foi estimada uma grande quantidade de novos casos da doença, por ano, que já é considerada a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes com idade de um a 19 anos. Todavia, se o diagnóstico for precoce, aproximadamente 70% dessas pessoas podem ser curadas⁽³⁾.

A criança acometida pelo câncer passa por mudanças intensas no cotidiano, já que o processo de adoecimento causa sofrimento e exige intervenções e cuidados que contemplemos membros de sua família. Nesse sentido, é de fundamental importância a promoção dos cuidados paliativos⁽⁴⁾.

Os Cuidados Paliativos são considerados uma abordagem terapêutica inovadora de assistência que abrange o paciente e sua família. Trata-se de um cuidado complexo, voltado para o ser humano em sua integralidade, em que se trabalham as dimensões física, social, emocional e espiritual. Isso requer um trabalho de equipe de caráter multiprofissional⁽⁵⁾.

É importante destacar que a assistência paliativa é voltada para pacientes com doença incurável e extensiva aos seus familiares, principalmente quando esse membro é uma criança. Tal assistência é promovida por uma equipe multidisciplinar, composta de médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, entre outros especialistas na filosofia e na prática paliativista⁽⁶⁾.

Estudo publicado analisou a produção científica publicada de janeiro de 1990 a março de 2011, relativa à dimensão espiritual de crianças e adolescentes com câncer, e concluiu que, dos 72 autores envolvidos, 34% eram enfermeiros⁽⁷⁾.

Outro estudo objetivou caracterizar publicações sobre o brincar e a criança com câncer, disseminadas em periódicos online, e observou que, entre os anos de 1985 e 2013, 75 pesquisadores distintos desenvolveram estudos sobre a temática. Os resultados mostraram que a Enfermagem é a área de formação prevalente entre os estudiosos, com 47%, seguida da Psicologia, com 20%, e menos expressivamente, pela Medicina (5%)⁽⁸⁾.

Considerando a relevância dos cuidados paliativos para a promoção da assistência à criança com câncer e a importância de socializar estudos publicados em periódicos online, considerou-se oportuno explorar o conhecimento disponível sobre a temática por meio de um estudo bibliométrico. Para isso, nesta investigação, procurou-se responder ao seguinte questionamento: Quais os indicadores

bibliométricos disponibilizados em periódicos online sobre cuidados paliativos e a criança com câncer? Nessa perspectiva, esta investigação tem o objetivo de analisar indicadores bibliométricos de artigos científicos publicados em periódicos online sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa bibliométrica, em que foram analisados aspectos quantitativos da produção em determinada área do conhecimento, a disseminação e o uso de informação científica e seus resultados. Além disso, norteia a elaboração de previsões e as tomadas de decisões na seara da ciência⁽⁹⁾.

A pesquisa bibliométrica é utilizada para propiciar a visibilidade dos estudos métricos da informação registrada, como, por exemplo, o desenvolvimento cronológico da produção científica e a divulgação das produções científicas. É uma ferramenta muito importante para pesquisas sobre a produção científica de um autor, país, periódico, instituição, entre outros⁽¹⁰⁾.

O levantamento das publicações foi realizado no mês de maio de 2017. Para selecionar os artigos, consultaram-se as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), a Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e a base de dados de Enfermagem (BDENF). Para contemplar a busca, foram empregados o operador booleano AND e os descritores cuidados paliativos AND criança AND neoplasia. Esses termos estão incluídos nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no Medical Subject Headings (MeSH).

Para selecionar os artigos, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados entre 2006 e 2016, escritos nos idiomas português, inglês e espanhol, com resumos e textos completos disponíveis. Quanto aos critérios de exclusão, foram: artigos relacionados ao câncer no paciente adulto, artigos em duplicidade e os que não abordavam diretamente a temática proposta. A busca resultou em um total de 83 estudos, dos quais 25 foram excluídos por não atenderem aos critérios. Portanto, a amostra do estudo compôs-se de 58 trabalhos.

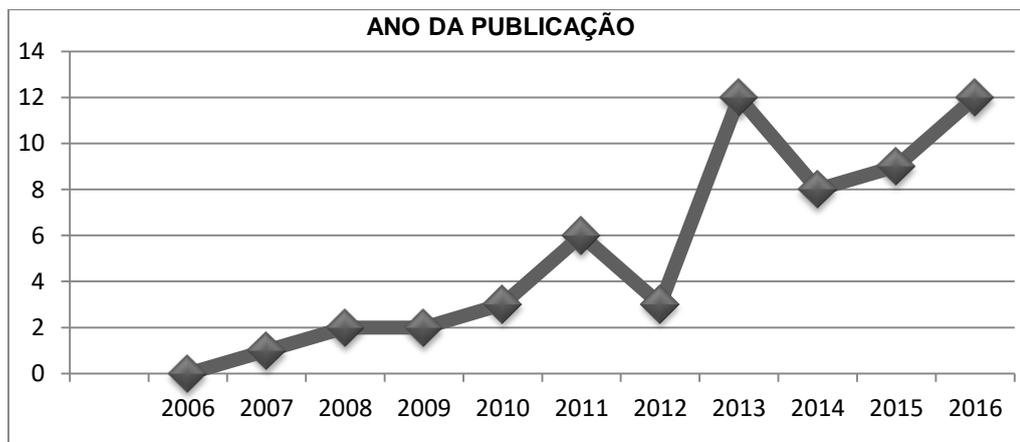
Para viabilizar a análise da produção científica selecionada, foi utilizado um instrumento de coleta de dados elaborado pelas autoras da pesquisa contendo os seguintes itens pertinentes ao estudo: nome do periódico, formação profissional e

titulação dos autores, país onde as pesquisas foram desenvolvidas e os respectivos idiomas, ano de publicação dos trabalhos, modalidade da publicação e os descritores mencionados nas pesquisas. Cada variável foi registrada em planilha eletrônica, por meio do Programa Excel, da Microsoft. Os dados obtidos foram apresentados em tabelas e em gráficos, e os resultados obtidos através das palavras-chave foram representados na forma de mapa conceitual.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo proposto foi constituído de 58 artigos que abordam a temática 'cuidados paliativos e a criança com câncer', disseminados em periódicos online no período de 2006 a 2016. Para apresentar com mais clareza os resultados do estudo, eles foram apresentados por meio das representações gráficas, a seguir.

Figura 1 -Distribuição quantitativa dos artigos referente ao ano de publicação dos estudos (N = 58)



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

A figura 1, que apresenta a dinâmica temporal de publicações de artigos, mostra um quantitativo maior de artigos publicados nos anos de 2013 e 2016 sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer, com 12 publicações (21,0%), seguido do ano de 2015, com nove (16,0%). No ano de 2006, não foi encontrada nenhuma pesquisa publicada nos periódicos selecionados para o estudo.

No Brasil, a produção científica sobre cuidados paliativos infantis tem crescido bastante, como mostra a figura 1. Porém ainda carece de estudos aprofundados e publicações nacionais e apresenta grandes desafios assistenciais e políticos. Estudo

corroborar essa observação e ressaltar que a oferta dessa modalidade de cuidado ainda é insuficiente, sobretudo quanto à interlocução de políticas públicas que auxiliem a desospitalização. Observa, também, que, no Instituto Nacional do Câncer, o cuidado paliativo pediátrico enfrenta desafios referentes à criação de estratégias para serem empregadas nas variadas e complexas exigências que a palição abrange, como as dificuldades para efetivar esses cuidados desde o diagnóstico e na dimensão da interdisciplinaridade)⁽¹¹⁾.

Quadro1 -Distribuição dos periódicos online que publicaram sobre a temática 'Cuidados paliativos e a criança com câncer' no período de 2006 a 2016 (N = 58).

NOME DO PERIÓDICO	NÚMERO	%
Esc Anna Nery	4	11,0%
Pediatr Blood Cancer	4	11,0%
Ciência &Saúde Coletiva	3	8,0%
Journal of Pain and Symptom Management	3	8,0%
Journal of Palliative Medicine	3	8,0%
Rev Gaúcha Enferm	3	8,0%
Chía, Colombia	2	5,0%
Cienc Cuid Saude	2	5,0%
Journal of Research Fundamental Care On Line	2	5,0%
Nat Rev Clin Oncol	2	5,0%
Online Brazilian Journal of Nursing	2	5,0%
Rev enferm UERJ	2	5,0%
Acta Paediatr	1	5,0%
American Journal of Preventive Medicine	1	3,0%
American Society of Hematology	1	3,0%
Ann Palliat Med	1	3,0%
BMC Palliative Care	1	3,0%
British Journal of Cancer	1	3,0%
Canadian Medical Association or its licensors- CMAJ	1	3,0%
Cancer	1	3,0%
Ciências Biológicas e da Saúde	1	3,0%
Eur J Cancer	1	3,0%
J Clin Oncol	1	3,0%
J Nurs UFPE	1	3,0%
Paediatr Anaesth	1	3,0%
Palliat Med	1	3,0%
Rev Bras Enferm	1	3,0%
Rev Esc Enferm USP	1	3,0%
Revista Brasileira de Cancerologia	1	3,0%
Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia	1	3,0%
Revista Cubana de Enfermería	1	3,0%

Revista CUIDARTE	1	3,0%
Revista de Psicologia	1	3,0%
Revista El Dolor	1	3,0%
Revista Latino-Americana de Enfermagem	1	3,0%
Revista Pediatría Electrónica	1	3,0%
Singa pore Med J	1	3,0%
Texto Contexto Enferm	1	3,0%

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Em relação aos periódicos (Quadro 1), observa-se que a maioria dos artigos foram publicados em periódicos das áreas de Medicina e Enfermagem, com destaque para a Esc Anna Nery (11,0%) e Pediatr Blood Cancer (11,0%), seguidos pelo Journal of Palliative Medicine (8,0 %), Rev Gaúcha Enferm (8,0 %), Ciência & Saúde Coletiva (8,0 %) e Journal of Pain and Symptom Management (8,0 %)

A Escola Anna Nery Revista de Enfermagem é uma publicação nacional da Enfermagem mantida pela Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, desde 1997. Seu foco principal são os manuscritos originais da área de Enfermagem e de outras áreas com interfaces nas Ciências da Saúde e da Enfermagem⁽¹²⁾.

O Pediatric Blood and Cancer é uma publicação internacional que abrange investigações básicas e clínicas de transtornos sanguíneos e doenças malignas da infância, incluindo diagnóstico, tratamento, epidemiologia, etiologia, biologia e genética molecular e clínica dessas doenças e como afetam crianças, adolescentes e jovens adultos⁽¹³⁾.

Em relação à modalidade de publicação, prevaleceram artigos originais (65%), seguidos dos de revisão (31%) e de reflexão (4%). Os estudos originais mostram temas que podem incluir estudos de caso, descritivos, de intervenção, entre outros. Essa modalidade de investigação é uma pesquisa inédita, que deve conter os dados primários de um estudo⁽¹⁴⁾.

Apesar da relevância dos estudos originais, as revisões também são importantes, tanto para atualizar o conhecimento a respeito de um assunto quanto para difundir informações, no que se refere à criança com câncer, por ser um tema pouco debatido no cenário nacional e no internacional. Todo estudo se inicia com uma revisão incansável do que se pretende trabalhar⁽¹⁵⁾.

Quanto aos artigos de reflexão, apareceram com menos representatividade. O escopo desses estudos de reflexão consiste em mostrar a idéia do autor sobre o que irá pesquisar. Ele fará reflexão sobre o que anseia e apresenta seu ponto de vista⁽¹⁶⁾.

Quadro 2 - Distribuição de autores dos estudos selecionados para a pesquisa quanto à formação profissional e à titulação.

FORMAÇÃO PROFISSIONAL	NÚMERO	%
Enfermagem	34	57,0%
Medicina	19	33,0%
Psicologia	4	7,0%
Fisioterapia	1	2,0%
Terapia Ocupacional	1	2,0%
TITULAÇÃO	NÚMERO	%
PHD	21	36,0%
Doutorado	19	33,0%
Mestrado	15	26,0%
Especialização	3	5,0%

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

O Quadro 2 demonstra a formação acadêmica e a titulação dos pesquisadores, além das diferentes áreas do conhecimento. Dos autores com formação no campo da Saúde, destacaram-se os profissionais das áreas de Enfermagem (57,0%) e de Medicina (33,0%). Convém mencionar que 7,0% das publicações foram desenvolvidas por psicólogos, portanto do campo das Ciências Humanas, e 2,0%, das área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Isso denota o interesse de pesquisadores de outras áreas em produzir estudos acerca dos cuidados paliativos e da criança com câncer.

Vale ressaltar que, para o exercício desses cuidados, a equipe interdisciplinar deve proporcionarão cliente e à família uma assistência integral para que possam enfrentar as enfermidades sem possibilidades terapêuticas de cura.

Estudo ressalta que nenhuma especialidade consegue, isoladamente, abarcar a complexidade da existência humana, por isso é fundamental o trabalho de uma equipe multiprofissional para lidar com toda essa complexidade e as formas de cuidar, na perspectiva de minimizar a dor e de melhorar a vida dos pacientes e de seus familiares⁽¹⁷⁾.

O mencionado quadro também destaca a titulação dos autores dos artigos

selecionados para o estudo, com o seguinte resultado: 36,0% dos autores tinham Doutorado; 33,0%, PHD; 15%, Mestrado; e 3%, Especialização. Tais dados evidenciam o vínculo das produções dos cursos de pós-graduação *stricto sensu*. O maior quantitativo de doutores se justifica por causa dos grandes investimentos no campo da pesquisa. No âmbito nacional, o Brasil vem mostrando crescentes investimentos na área, com o aumento do número de programas de pós-graduação⁽¹⁸⁾.

Quadro 3 - Distribuição dos estudos sobre os cuidados paliativos e a criança com câncer em relação ao país onde foi feita a pesquisa e seu respectivo idioma, no período de 2006 a 2016 (N = 58).

PAÍS	NÚMERO	%
Brasil	29	50,0%
Estados Unidos	15	24,0%
Canadá	3	5,0%
Chile	2	4,0%
Holanda	2	4,0%
Malásia	2	4,0%
Colômbia	1	2,0%
Cuba	1	2,0%
África	1	2,0%
Nigéria	1	2,0%
Polônia	1	2,0%
Suécia	1	2,0%

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Os 58 artigos publicados que compuseram a amostra concentraram-se em 12 países. O maior quantitativo de publicações foi oriundo do Brasil (50,0%). Em seguida, os Estados Unidos (24,0%), o Canadá (5,0%), a Malásia (4,0%), a Holanda (4,0%), o Chile (4,0%), Cuba (2,0%) a Suécia (2,0%), a África (2,0%), a Polônia (2,0%), a Colômbia (2,0%) e a Nigéria (2,0%).

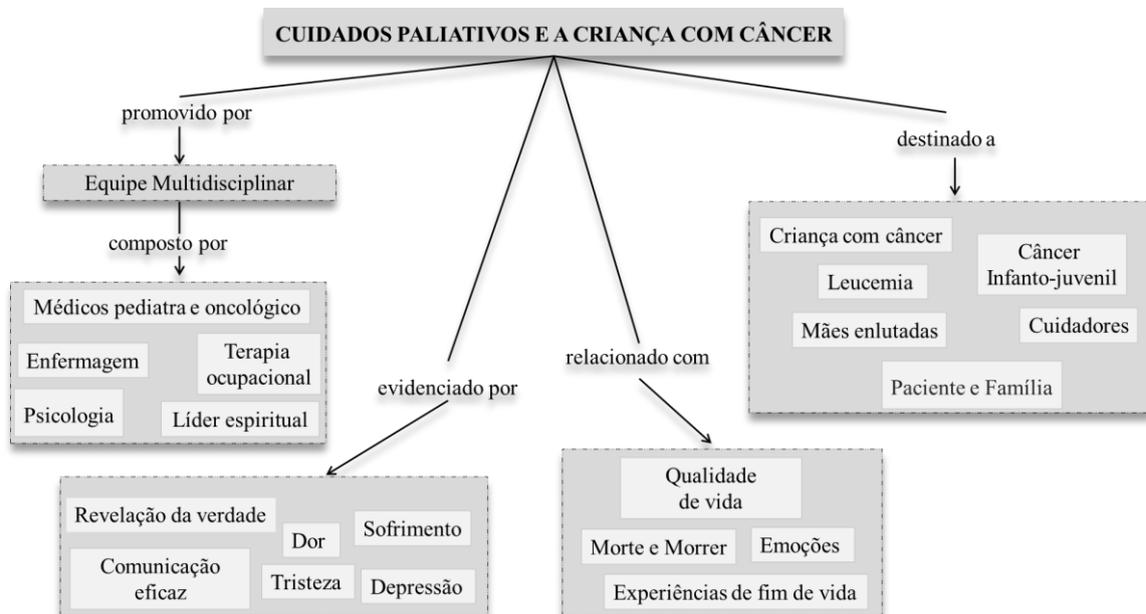
No Brasil, a maior parte dos estudos foi realizada no estado do Rio de Janeiro. Isso se justifica pelo fato de a região ser um grande centro de referência em pesquisas sobre a temática. Em seguida, vêm os estados de São Paulo e de Minas Gerais, e com menor quantidade de publicações, a Paraíba, o Ceará e Alagoas.

Estudo publicado em 2016 caracterizou os grupos de pesquisa brasileiros em Cuidados Paliativos cadastrados no Diretório de Grupos de Pesquisa do Conselho

Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) entre 1994 e 2014. Os resultados indicaram que 44% dos grupos de pesquisa encontram-se na Região Sudeste, e 37%, na Região Nordeste. É nessas regiões onde há mais concentração de grupos de estudos referentes aos Cuidados Paliativos. O estudo também concluiu que as pesquisas são essenciais para o desenvolvimento das práticas, as novas tecnologias de cuidados e a investigação de novos temas que são relevantes na Medicina paliativa, porquanto a produção científica contribui para difundir o conhecimento e compreenderas diversas nuances dos cuidados paliativos⁽¹⁶⁾.

Quanto à língua mais utilizada, 35 (60,0%) dos artigos foram escritos no idioma inglês; 21 (32,0%), em português; e quatro (8,0%), em espanhol. No que se refere ao idioma, os resultados mostram, neste estudo, a preeminência da língua inglesa sobre a temática 'cuidados paliativos e a criança com câncer', mostrando que até os países cuja língua oficial não é o inglês, como o Brasil, por exemplo, também publicam os trabalhos nesse idioma, que cada vez mais vem se consolidando.

Figura 2 – Mapa conceitual elaborado a partir dos descritores mencionados nos estudos inseridos na pesquisa.



No que diz respeito aos descritores, observou-se que os empregados nos artigos selecionados para o estudo com mais frequência foram: cuidados paliativos e criança. Esses termos estão incluídos nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no Medical Subject Headings (MeSH).

Para organizar os descritores, foi elaborado o mapa conceitual, exposto na Figura 2, com o objetivo de apresentar todas as palavras-chave coletadas nos artigos que compuseram a amostra desta pesquisa para facilitar a compreensão sobre o conteúdo, a estrutura e as inter-relações de conhecimentos no fenômeno identificado⁽²⁰⁾. Assim, foram abordados alguns aspectos importantes, como: a promoção dos cuidados paliativos para a criança com câncer; fatores evidenciados e relacionados à atenção paliativa e a quem é destinada essa abordagem de cuidado.

O primeiro eixo de palavras do mapa expõe a relevância da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos, cujo papel é cada vez mais indispensável nesse processo, porquanto cada um contribui e é importante. Essa equipe multiprofissional tem o objetivo principal de proporcionar bem-estar para aqueles cuja doença não responde ao tratamento curativo. Devem reunir as habilidades de uma equipe interdisciplinar para ajudar o paciente e seus familiares a se adaptarem às mudanças de vida impostas pela doença, pela dor, pelo sofrimento e pelas implicações biopsicossociais e espirituais e promover a reflexão necessária para que possam enfrentar essa condição de ameaça à vida⁽²¹⁾.

Pesquisa realizada com o objetivo de conhecer as percepções, os saberes e as práticas da equipe multiprofissional na atenção às crianças submetidas aos cuidados paliativos em unidade de oncologia pediátrica identificou que a equipe procura inserir a família na construção do projeto terapêutico singular para nortear esse momento do tratamento oncológico, valorizando-a como protagonista no cuidado que é dispensado à criança. Numa concepção coletiva, valorizam-se a comunicação, as relações e o respeito, caracterizando a essência do cuidado que sustenta confiança, perspectiva e esperança nos momentos mais difíceis. Nessas ocasiões, com a finalidade de possibilitar a essa criança carinho e conforto, a equipe deve propiciar ressalvas a regras rígidas⁽²²⁾.

Sob esse prisma, os cuidados paliativos requerem um trabalho em equipe que possibilite a vivência do sujeito como um ser global, que precisa ser visto na perspectiva biológica, psicológica, social e espiritual. A equipe paliativista deve ver o paciente para além da doença, disponibilizando espaço para a subjetividade⁽²³⁾.

O segundo eixo de palavras deixa claro que é sobremaneira importante revelar a verdade por meio de uma comunicação eficaz. Isso se justifica porque verdade lesa o direito à autonomia, que agrupa a idéia de respeito e dignidade à pessoa, que, como

portadora de capacidades psíquicas inatas, tem o direito de decidir sobre os tratamentos e as intervenções a que pretende se submeter ou não consentir⁽²⁴⁾.

Pesquisa aponta que, para incluir o paciente nas tomadas de decisão alusivas a seu tratamento, é imperativo que ele esteja informado da gravidade e da evolução da doença que o acomete e que a verdade entre o paciente, a família e a equipe de saúde é fundamental para que ele exerça sua autonomia e mantenha uma relação permeada de confiança. Para isso, os profissionais devem desenvolver habilidades de comunicação, como forma de assegurar a dignidade na finitude da vida⁽²⁵⁾.

Quanto ao terceiro e ao quarto eixo de descritores, dizem respeito à qualidade de vida e às experiências de fim de vida da criança com câncer e o familiar cuidador. O câncer infantil causa modificações severas na dinâmica familiar e compromete profundamente as vivências familiares em proporções distintas, uma vez que causa uma ruptura dos planos e dos sonhos futuros⁽²⁶⁾.

Nesse contexto, a mãe é a cuidadora principal, que acompanha todo o percurso da enfermidade da criança até a fase final de sua vida e vivencia sentimentos de angústia, ansiedade, temor e medo diante da possibilidade de sua morte prematura. Tais sentimentos geram muito sofrimento para ela. Apesar disso, demonstra que está atendendo às necessidades do filho no decorrer desse processo e exercendo com ternura seu papel de boa mãe, proporcionando carinho, conforto e a segurança de que ele precisa, evidenciando sua face amável e protetora⁽²⁷⁾.

Cabe observar que o medo, o sofrimento e a incerteza que uma doença potencialmente fatal impõe se apresentam como a ruptura prematura da vida da criança e dos sonhos que os pais tinham planejado, além do fato de perder uma pessoa tão frágil e amada. Nessa conjuntura, a criança, o adolescente e sua família carecem de uma abordagem de atenção à saúde, cujo foco seja a qualidade de sua vida.

Estudo realizado com enfermeiros observou que, na perspectiva da qualidade de vida, esses profissionais ressaltam o brincar como algo que deve ser valorizado no ato de cuidar. Brincar distrai e é uma forma de afastar a criança do momento peculiar que está vivenciando⁽²⁸⁾.

Portanto o mapa evidencia a atenção paliativa e a promoção dos cuidados paliativos para a criança com câncer, uma abordagem de cuidado destinada à criança e à sua família. Trata-se de um processo em que, na maioria das vezes, a mãe é a

cuidadora principal, razão por que a equipe multidisciplinar tem um papel indispensável e deve proporcionar ao paciente a melhora da qualidade de sua vida.

CONCLUSÃO

Os indicadores bibliométricos deste estudo revelaram que as publicações a respeito dos cuidados paliativos e a crianças com câncer, disseminados em periódicos disponíveis nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e na base de dados de Enfermagem (BDENF), no período de 2006 a 2016, houve uma maior representatividade de artigos publicados nos anos de 2013 e 2016.

A análise de dados mostrou que a um quantitativo maior de estudos relativo à temática, no Brasil, e os periódicos com maior número de artigos foram, da Escola Anna Nery de Enfermagem e Pediatr Blood and Cancer. A pesquisa constatou que a maioria dos pesquisadores que abordam o tema 'Cuidados paliativos e criança com câncer' têm titulação de PHD e de doutores.

No que diz respeito aos estudos internacionais, concluiu-se que há lacunas em relação a dados dos autores, como a formação e a titulação. Isso mostra que os periódicos devem reconhecer a importância desses dados, pois promovem a caracterização da produção científica. Nesse aspecto, bibliometria é sobremaneira importante na seara da pesquisa, que mostra as lacunas e permite o conhecimento de diferentes áreas.

Os resultados também apontaram que o número de publicações nos âmbitos nacional e internacional ainda é bem reduzido. Por essa razão, são fundamentais novos estudos que ampliem as discussões sobre a criança com câncer no contexto dos Cuidados Paliativos, com a finalidade de motivar a inclusão da temática nos currículos dos profissionais da área de Saúde, para que eles melhorem a assistência dispensada à criança e à família.

REFERÊNCIAS

1. Andrade CG, Costa SFG, Costa ICP, Costa ICP, Santos KFO, Brito FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com Profissionais de saúde do serviço de atenção

- domiciliar. Rev Fund Care Online [Internet]. 2017 Jan-Mar; 9(1):215-221. Available from: file:///C:/Users/PESSOAL/Downloads/5368-30688-1-PB%20(4).
2. Silva DC, Silva LDC, Dantas ALB, Araújo DOR, Duarte IS, Sousa JFMS. Assistência de enfermagem ao paciente oncológico no hospital. Rev enferm UFPI [Internet]. 2013; v. 2, n. esp., p. 69-75.. Available from: <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/viewFile/1359>.
 3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto do Câncer (INCA). Tipos de câncer: infantil. [Internet]. 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
 4. Silva AF, Mottac MGC, Issib HB, Botened DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepção, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2015, v.36, n.2, Porto Alegre. Available from: < http://www.scielo.br/pdf/rgefn/-v36n2/pt_1983-1447-rgefn-36-02-00056.
 5. Gomes ALZ, Othero B. O. Cuidados paliativos. Estudos Avançados. 2016; 30 (88), 155-166. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155>.
 6. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos/ Perception of multiprofessional staff of palliative care. Rev. bras. geriatr. gerontol [Internet]. 2014 Jan-Mar. 17, n.16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbogg/v17n1/1809-9823-rbogg-17-01-00007>.
 7. Corcioli E, D, Garcia de Lima, RA. Dimensão espiritual de crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012; 25(1):161-165. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307026828025>.
 8. GUIMARÃES, Tuani Magalhães *et al*. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. Escola Anna Nery [Internet]. v.20, n.2, 2016. Available from: http://www.uniabeu.edu.br/publica/uindex.php/RU/article/view/2161/pdf_315.
 9. Holanda E, Lira MCC, Galvao MTG, Damasceno MMC, Araujo TL. Tendencias in the production of scientific knowledge in nursing regarding HIV-AIDS: a bibliometric study. Online Braz j nurs [Internet]. 2013; 12 (4): 986-97. Available from: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3818/html_44.
 10. Jorge JR, Mi FGM, Viola G. Os principais trabalhos na teoria do conhecimento tácito: pesquisa bibliométrica. In: Anais do Simpósio; 2011, August 24-6; São Paulo: Simpósio de Administração da Produção, Logística e Operações Internacionais, p. 1-10.
 11. Gabrieli BM; Senir SH. Desafios à Integralidade da Assistência em Cuidados Paliativos na Pediatria Oncológica do Instituto Nacional de Câncer. Ver Bras de Cancerologia [Internet]. 2017; 63(1): 29-37. Available from: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v01/pdf/06b-artigo-desafios-a-integralidade-da

assistencia-em-cuidados-paliativos-na-pediatria-oncologica-do-instituto-nacional-de-cancer-jose-alencar-gomes-da-silva

12. Filho AJA, Cabral IE, Ferreira MA. Sobre a Revista. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. Esc Anna Nery Ver Enferm [Internet]. 2014. Available from: <http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/default.asp>

13. Pediatric Blood and Cancer. USA; 2017.

14. Targino MG, Garcia JCR. Conceitos de inédito e original: uso e implicações na comunidade científica. Data Grama Zero - Rev de Informação[Internet]. 2012 Dez; 13(6). Available from: <http://repositorio.ibict.br/bitstream/123456789/161/1/Barreto%204>

15. Santos V. O que é e como fazer “revisão da literatura” na pesquisa teológica. Fides Reformata XVII [Internet]. 2012; p:89-104. Available from: http://mackenzie.br/fileadmin/Mantenedora/CPAJ/Fides_Reformata/17/17_1artigo6

16. Pereira MG. Estrutura do artigo científico. Epidemiol. Serv. Saúde[Internet]. 2012 June; 21(2): 351-52. Available from: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v21n2/v21n2a18.pdf>

17. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. Esc. Anna Nery [Internet]. 2016 June; 20(2): 261-267. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>.

18. Medeiros KKAS, Costa GMC, Coura AS, Celino SDM, Araújo AKF. Associações entre o QUALIS/CAPES e aspectos bibliométricos da produção científica da enfermagem gerontogeriatrica. Rev Rene [Internet]. 2012;13(4):958-968. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/viewFile/4069/3184>

19. Nickel L, Oliari LP, Vesco SNPD, Padilha MI. Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. Escola Anna Nery [Internet]. 2016 Jan-Mar; 20(1). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0070>

20. Cotta RMM, Silva LS, Cotta RM, Cotta FM, Bastos MAP, Campos AAO, Machado JC. O Mapa Conceitual como ferramenta de ensino e aprendizagem significativa sobre o Sistema Único de Saúde. Journal of Management and Primary Health Care [Internet]. 2015; 6(2):264-281. Available from: <http://www.jmphc.com.br/saudepublica/index.php/jmphc/article/view/306/Mapa%20conceitual>

21. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2013 Sept; 18(9): 2577-2588. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en.

22. Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2015 Jun;36(2):56-62. Available from: <http://hdl.handle.net/10183/129504>
23. Rodrigues MST, Benfica FD, Silva MT. *Psicologia hospitalar e da saúde: consolidando práticas e saberes na residência*. 1ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010. p. 27-52.
24. Neto AD. Ética nas decisões sobre o fim da vida: a importância dos cuidados paliativos. *Nascer e Crescer* [Internet]. 2013 Dec; 22(4): 252-256. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087207542013000400011&lng=pt.
25. Abreu CBB, Fortes PAC. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Rev. Bioét* [Internet]. 2014; 22 (2): 299-308. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000200012&lng=pt&tlng=pt
26. Castillo MAMC, Bouso RS. The experience of grandmothers of children with cancer. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(3):523-9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690320i>
27. Nunes LCB, Pedrosa ADOM, Barbosa AA, Júnior HM, Ferraz LM. A criança entra em cuidados paliativos: o sentimento do cuidador principal frente à notícia. *Rev. Port. Saúde e Sociedade* [Internet]. 2017;2(1):319-331. Available from: <http://www.seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/view/3152/2512>
28. Monteiro A, Rodrigues B, Pacheco S, Pimenta L. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: cuidados paliativos. *Rev Enferm UERJ*[Internet]. 2015; 22(6), 778-783. Available from: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15665>

Neste estudo foi usado como referencial teórico para subsidiar a presente dissertação o Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Para uma melhor compreensão do mencionado modelo serão apresentadas algumas considerações gerais.

2.2 Modelo Calgary de Avaliação Familiar

O Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) é uma adaptação da estrutura de avaliação da família, foi desenvolvido pelas enfermeiras Tamm e Sanders, em 1983, da Universidade de Calgary, no Canadá. Um ano depois, em 1984, foi publicado, em contínuo aperfeiçoamento. Em 2015 foi publicada sua quinta edição. Vale ressaltar que o MCAF é conhecido no mundo todo e adotado em vários países, como o Canadá, o Japão, a Austrália, a Finlândia, o Estados Unidos, o Brasil, entre outros⁽¹⁷⁾.

Este modelo fundamenta-se no Pós-modernismo, na Teoria dos Sistemas, na Cibernética, na Teoria da Comunicação, na Teoria da Mudança e na Biologia da cognição. O MCAF apresenta uma estrutura multidimensional e tem o objetivo de conhecer e avaliar as famílias nos seus aspectos: estrutural, desenvolvimental e funcional⁽¹⁸⁾.

Tal modelo agrupa três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional, cada uma dessas categorias apresentam várias subcategorias⁽¹⁹⁾. A categoria estrutural corresponde à estrutura da família, isto é, as pessoas que são membros da família, o vínculo afetivo desses integrantes comparando com as pessoas de fora e o contexto familiar.

Três aspectos da estrutura familiar podem ser analisados: estrutura interna (composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), estrutura externa (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente)⁽²⁰⁾.

Quanto à composição familiar, destacam-se diversas definições de família prevalentes na sociedade moderna. Em relação ao gênero, consiste em crenças fundamentadas por influências religiosas, culturais e familiares de comportamentos femininos e masculinos. A ordem de nascimento refere-se à posição dos filhos, na família em relação à idade e o gênero. A subcategoria subsistema aponta o nível de diferenciação do sistema familiar. Os limites referem-se às regras que norteiam os sistemas e os subsistemas familiares⁽¹⁸⁾.

A estrutura externa abarca a família extensa definida como a família de origem, de procriação e também a adotiva e os sistemas mais amplos, ou seja, as instituições sociais mais amplas que a família tem um maior contato⁽¹⁸⁾.

O contexto permeia e circunscreve o indivíduo e a família. O mesmo contém as subcategorias: etnia, raça, classe social, espiritualidade e/ou religião, ambiente, até mesmo assuntos importantes relatados na entrevista⁽¹⁸⁾.

Segundo as autoras Wright e Leahey⁽¹⁸⁾, dois instrumentos são necessários para fazer esta análise, o genograma e ecomapa. O genograma é um diagrama, que desenha a árvore familiar, que delinea a estrutura familiar, o objetivo é de auxiliar a avaliação, o planejamento e a intervenção familiar. É indicado pelo Modelo utilizar no mínimo três gerações. São utilizados o uso de símbolos próprios para o registros, na sequência cronológica, do indivíduo de maior idade para a de menor idade, da esquerda para a direita, em relação a cada uma das gerações.

O ecomapa complementa o genograma, seu objetivo é representar as relações ou não dos componentes da família com os sistemas mais amplos, ou seja, mostrar uma visão geral da situação familiar. Demonstra o fluxo ou a falta de recursos e as privações da família⁽¹⁸⁾.

O genograma e o ecomapa são fundamentais para compreender a dinâmica familiar. Além disso, facilitar a aproximação entre o profissional e a família. Diante disso, eles vêm sendo aplicados com sucesso⁽²¹⁾. Tais instrumentos são representados por símbolos conforme esquematicamente na Figura 1.

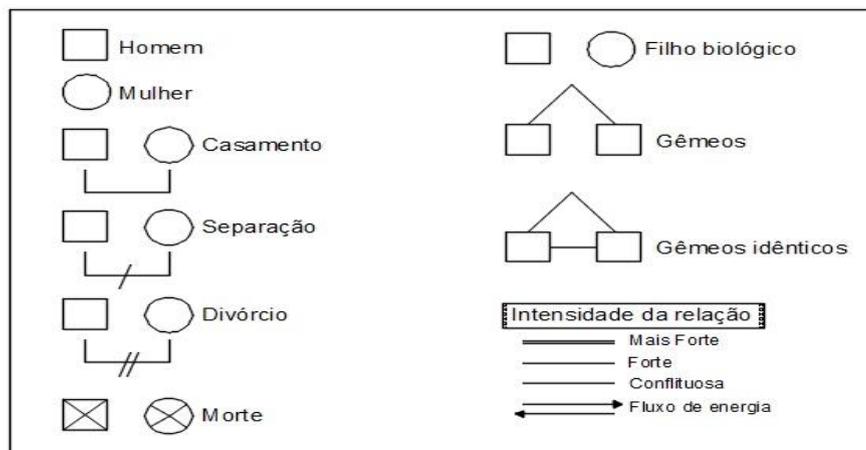


Figura 1 – Símbolos para representação do genograma e do ecomapa - Adaptado de Wright e Leahey (2015).

É oportuno destacar que, o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, por meio dos referidos instrumentos, viabiliza que o enfermeiro possa trabalhar de modo compartilhado com a família⁽¹⁸⁾.

No que se refere à categoria desenvolvimento, a família é considerada um conceito dominante, uma vez que cada família tem o próprio ritmo de desenvolvimento, uma vez que existe uma grande influência em relação ao seu passado, presente e por futuras aspirações. Esta categoria, consiste em compreender o desenvolvimento da história familiar durante as diferentes etapas do ciclo vital de cada⁽²²⁾.

A categoria funcional refere-se ao modo como os indivíduos da família interagem ou se comportam uns com os outros, sendo fundamental a atenção para os aspectos instrumentais do funcionamento, que são atividades da vida diária, e o funcionamento expressivo, que refere-se aos estilos de comunicação, solução de problemas, papéis, influência, poder, crenças e alianças⁽²²⁾. A referida avaliação da família tem por finalidade explicar o comportamento dos membros do contexto familiar.

As categorias e as subcategorias apresentadas podem observadas no diagrama ramificado, como mostra a Figura 4.

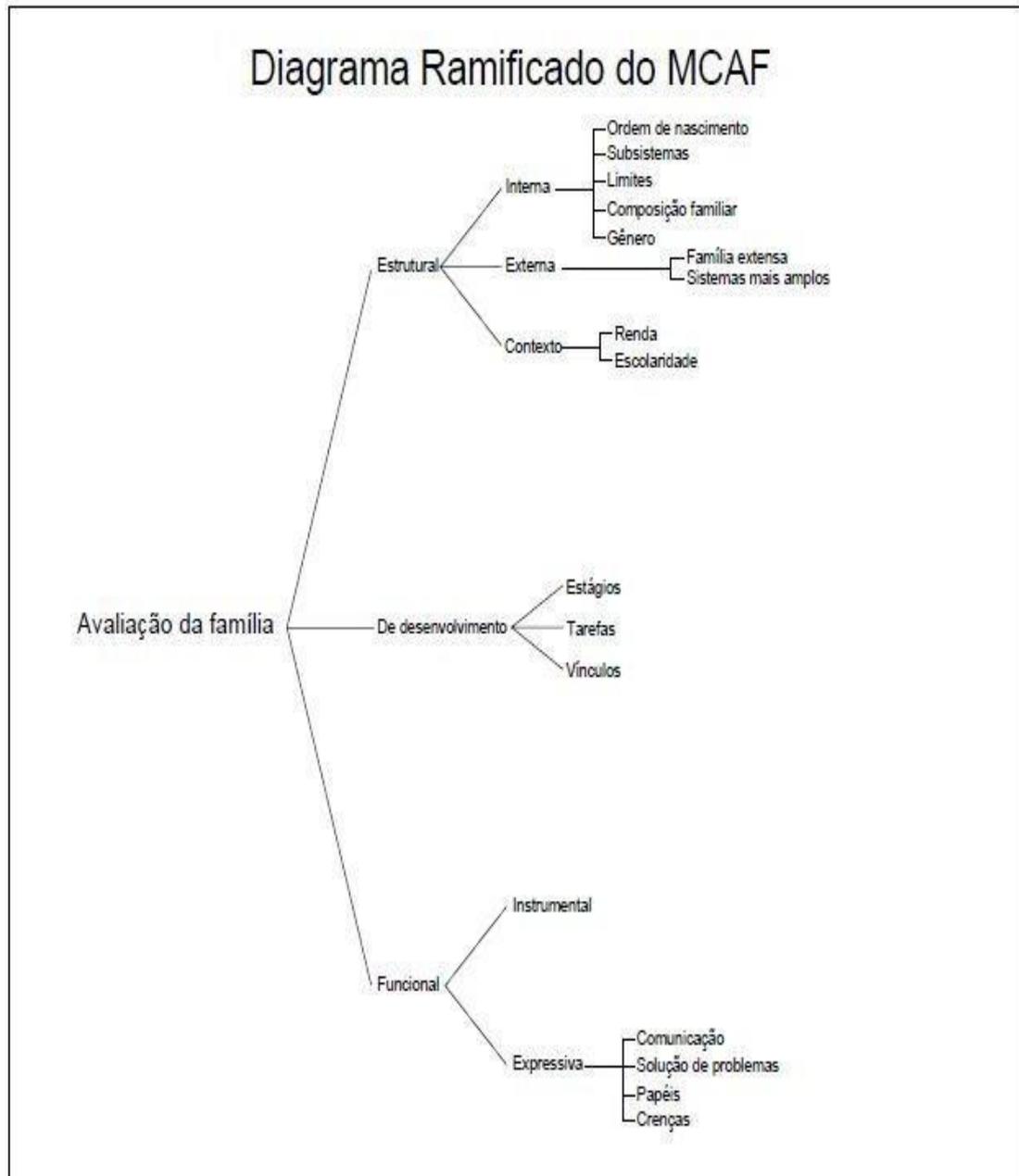


Figura 2 – Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.
Adaptado por Wright e Leahey, 2015.

A Figura 2 retrata o Modelo de Calgary de Avaliação Familiar de modo esquemático, bem como expressa as categorias e subcategorias, o que obviamente facilita a sua aplicação para promoção da assistência do enfermeiro no contexto familiar. Logo, a sua importância para subsidiar a prática assistencial do enfermeiro junto com a família de crianças com câncer sob cuidados paliativos.

Trata-se de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa. Esta modalidade de investigação ocorre em cenários naturais e visa investigar fenômenos da vida humana, como por exemplo: crenças, aspirações, valores, atitudes, sentimentos, entre outros⁽²³⁾. Este estudo é um subprojeto do Projeto de Pesquisa intitulado cuidados paliativos em pediatria: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio.

A pesquisa foi realizada em uma instituição não governamental e sem fins lucrativos, que hospeda crianças e adolescentes com câncer de 0 a 18 anos de idade e o seu cuidador e é localizada no município de João Pessoa – PB, Brasil. Essas crianças e adolescentes são provenientes da cidade de João Pessoa e do interior da Paraíba, que não têm condições de se manter na cidade durante o tratamento. Ressalte-se que a instituição é referência no atendimento dessas crianças e adolescentes, que precisem ou não de assistência paliativa. Foi fundada em 1997, por um médico hematologista com a finalidade de hospedar crianças e adolescentes com câncer na faixa etária de 0 a 18 anos e o seu cuidador familiar, que geralmente é a mãe, provenientes do interior da Paraíba e de estados vizinhos, os quais não têm onde se hospedar durante o tratamento.

A instituição dispõe de 48 leitos e tem capacidade de acolher 24 crianças e/ou adolescentes com seus respectivos acompanhantes. Para o seu funcionamento conta com o apoio de aproximadamente 70 voluntários e 10 funcionários⁽²⁴⁾.

Além da hospedagem, oferece vários serviços para a criança e/ou adolescente, como também para o seu acompanhante. Dentre esses se destacam: refeições; material de higiene pessoal, roupas de cama e banho; transporte para o deslocamento para serviços de saúde e rodoviária; atividades pedagógicas e recreativas; oficinas profissionalizantes para as mães (corte e costura, culinária, escova e corte de cabelo; manicure e pedicure; trabalhos manuais, entre outros).

Ademais, realiza eventos em datas comemorativas, promove passeios e disponibiliza uma cesta básica para criança e/ou adolescente ao retornar para a cidade de origem⁽²⁴⁾. Ressalta-se que para ter acesso à hospedagem na casa de apoio, a criança e ou adolescente deve ter um acompanhante responsável e ter encaminhamento médico do hospital de referência indicando o seu diagnóstico e tratamento.

A população do estudo foi constituída por crianças com diagnóstico de câncer e suas genitoras que se encontravam hospedadas na instituição selecionada para a investigação proposta. Para seleção da amostra foram adotados os seguintes critérios de inclusão: para criança: estivesse cadastrada na instituição; estivesse presente na casa de apoio durante período da coleta de dados; estivesse elegível para cuidados paliativos e com idade máxima de 12 anos. Para a mãe: maior de 18 anos; estivesse acompanhando seu filho na instituição há mais de 6 meses, estivesse presente no período da coleta de dados.

As indicações para cuidados paliativos em crianças são: Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico; Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas; Anormalidades complexas e graves das vias aéreas; Falência de órgãos com potencial indicação para transplante⁽²⁵⁾.

Para identificar, as crianças com câncer em cuidados paliativos, utilizou-se a Escala de Performance Paliativa (*Palliative Performance Scale - PPS*), baseada nos dados clínicos dos registros de cadastros das crianças na instituição. Tal escala é um instrumento com o qual se mede o declínio progressivo da funcionalidade de pessoas doentes em cuidados paliativos⁽²⁶⁾.

No que diz respeito aos valores do escore do PPS, estes podem ser agrupados conforme a perda da capacidade funcional do indivíduo enfermo. Logo, quando o resultado do escore se refere um PPS de 100 a 70%, evidencia-se que o doente está em condição estável, precisando de cuidados, especialmente para realizar as atividades da vida diária. O doente com PPS variando entre 60 e 40% necessita de cuidados ativos e totais, uma vez que já exibe sinais de progressão da doença incurável⁽²⁶⁾. De acordo com os dados clínicos obtidos a partir dos registros das crianças, a maioria apresentou escores do PPS que variou de 50 a 60%, evidenciando características e desenvolvimento do câncer, com limitações para exercer atividades praticadas antes da doença.

Portanto, com base nos critérios elegidos para a pesquisa, a amostra do estudo foi constituída por cinco famílias, totalizando dez participantes. Vale salientar que cada família foi representada por uma criança com câncer em cuidados paliativos e um acompanhante familiar, ou seja, sua mãe. Para garantir o anonimato dos participantes do estudo, foram atribuídos codinomes de pedras preciosas para as crianças com câncer (Rubi, Pérola, Diamante, Jade, Esmeralda e Ágata) e nomes fictícios para as mães (Ruthi, Esther, Raquel, Maria e Noemi).

É oportuno destacar que o número total de famílias foi considerado satisfatório, visto que a pesquisa de natureza qualitativa, tem como foco central o aprofundamento do fenômeno investigado e não no quantitativo de participantes envolvidos no estudo⁽²⁷⁾.

Os dados foram coletados no período compreendido entre maio e junho de 2017. No entanto, a inserção da pesquisadora no campo da pesquisa ocorreu no mês de março do referido ano, com a finalidade de conhecer com maior profundidade a realidade da casa de apoio, bem como obter informações, em especial os dados clínicos dessas crianças, a partir do registro de admissão. No mês subsequente, isto é, abril, a pesquisadora passou a iniciar uma aproximação com as mães das crianças com câncer, na perspectiva de estabelecer vínculo de confiança.

Quanto às observâncias éticas relacionadas à pesquisa envolvendo seres humanos, a pesquisadora seguiu as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽²⁸⁾, em vigor no Brasil, principalmente no que diz respeito a garantia da autonomia do participante expressa no Termo de Consentimento livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A). O projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob CAAE de nº 48333415.3.0000.5183.

Para viabilizar a coleta de dados foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada realizada com as mães das crianças com câncer em cuidados paliativos. As entrevistas foram realizadas, por meio de um roteiro estruturado contendo questões pertinentes ao objetivo do estudo, em ambientes da instituição escolhido pelas mães das crianças com câncer, e duraram em média, entre quarenta e cinquenta minutos.

As entrevistas nortearam a elaboração do genograma e ecomapa. Estes instrumentos foram utilizados para delinear as estruturas internas, externas e de contexto familiar recomendados pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

O genograma é um diagrama, que ilustra a árvore familiar, que detalha estrutura familiar interna, cujo o escopo é de auxiliar a avaliação, o planejamento e a intervenção familiar. É recomendado incluir, pelo menos, três gerações. Os registros são realizados por meio de símbolos próprios, seguindo uma ordem cronológica, da pessoa de maior idade para a de menor idade, da esquerda para a direita, relativa a cada uma das gerações⁽¹⁸⁾.

O ecomapa consiste em um diagrama das relações existentes ou não entre a família e a comunidade (pessoas, instituições ou grupos), que permite avaliar as redes e os apoios sociais disponíveis e sua utilização pela família⁽¹⁸⁾.

Para construção do genograma e ecomapa deste estudo foi utilizado o software GenoPro[®]-2016. Este software possibilita a representação gráfica das relações familiares, deste modo, permite a visualização da estrutura familiar com exatidão e detalhes⁽²⁹⁾.

Os dados obtidos a partir dos relatos das mães inseridas na pesquisa foram transcritos na íntegra e codificado a fim de garantir o anonimato dos participantes. Dessa forma, os depoimentos foram distinguidos pelo código, seguido dos números de 1 a 5, obedecendo a ordem das mães entrevistadas, a primeira entrevista foi identificada, como família 1, a segunda como família 2, e assim sucessivamente. Posteriormente, a pesquisadora fez várias leituras, com a finalidade de ter uma melhor compreensão acerca do fenômeno investigado. Para o registro dos dados utilizou-se o gravador digital e o diário de campo.

O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, contemplando a categorial estrutural. O MCAF é uma estrutura multidimensional, cuja abordagem sistêmica, à medida que reconhece a complexidade da relação da dinâmica familiar, permite a avaliação da família integrada às dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional⁽¹⁸⁾.

Com a finalidade de permitir melhor entendimento acerca da concepção do estudo, coleta do material empírico, análise e interpretação dos dados, considerou-se, nessa pesquisa, os critérios indicados para o Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) como instrumento de apoio para nortear uma melhor condução de estudos de natureza qualitativa⁽³⁰⁾.

A seguir são apresentados os resultados e discussões dos dados à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, através do estudo intitulado: Estrutura de famílias de crianças com câncer em cuidados paliativos: estudo à Luz do Modelo Calgary

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADO

4.1 ARTIGO 2: Os resultados e a discussão deste estudo se encontram contemplados em um artigo original realizado com famílias de crianças com câncer sob cuidados paliativos, considerando a estrutura familiar, à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, apresentado a seguir.

ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO À LUZ DO MODELO CALGARY

RESUMO

Objetivo: Analisar a estrutura de famílias de crianças com câncer em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de campo, de abordagem qualitativa, realizada em uma instituição não governamental e sem fins lucrativos, localizada no município de João Pessoa, Paraíba – Brasil, com a participação de mães de crianças com câncer sob assistência paliativa. A coleta de dados foi realizada entre os meses de abril e junho de 2017, por meio da técnica de entrevista, norteada por um roteiro semiestruturado. Para compor a estrutura familiar e identificar as relações entre seus membros nucleares, foram utilizadas as ferramentas genograma e ecomapa. O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar. **Resultados:** Participaram do estudo cinco famílias, representadas por crianças com câncer e suas respectivas mães. O estudo mostrou que a descoberta do diagnóstico de câncer pelas mães lhes causava diversos problemas internos e externos que envolviam os membros do núcleo familiar, além de sentimentos negativos, mas que a fé foi uma das principais estratégias de enfrentamento. **Conclusão:** Com o Modelo Calgary de Avaliação Familiar, foi possível detalhar os aspectos estruturais das famílias inseridas no estudo e observar as transformações que o processo de adoecimento ocasionou em famílias de crianças com câncer sob cuidados paliativos.

Palavras-chave: Criança; câncer; cuidados paliativos; modelo de enfermagem.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que apresenta um elevado índice de mortalidade nas diversas faixas etárias, porquanto afeta crianças, adolescentes, adultos e idosos. Devido a isso, essa patologia é considerada um problema de saúde pública no cenário mundial. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), no ano de 2030, o câncer atingirá, aproximadamente, cerca de 21 milhões de pessoas⁽¹⁾.

A incidência de câncer em crianças e adolescentes com idade inferior a dezenove anos é considerada insignificante, em relação ao aumento acentuado da patologia em pessoas adultas, visto que corresponde a 2% e a 3% de todas as neoplasias. Contudo, apesar do quantitativo reduzido em relação aos índices de câncer em indivíduos adultos, essa patologia já é reconhecida, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer, como a primeira causa de mortalidade por doença nesse grupo⁽²⁾.

Nas crianças, os tumores evoluem de modo rápido e, geralmente, são bastante invasivos. Porém, quando há um diagnóstico precoce, sua cura é estimada em, aproximadamente, 70% dos casos. Para tanto, é necessário que a criança acometida por essa patologia receba tratamento em centros especializados⁽³⁾.

O diagnóstico e o tratamento do câncer infantil geram grande sofrimento para as crianças e seus familiares, principalmente por desencadear sinais e sintomas, quase sempre, debilitantes, como também pelo futuro incerto⁽⁴⁾.

Ademais, em alguns casos, o tratamento é longo e ineficaz. Por essa razão, é necessário instituir os cuidados paliativos, que são reconhecidos como um campo interdisciplinar de cuidados integrais e ativos que envolvem aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais, que visam melhorar a vida do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo e apoiar a família durante o processo de adoecimento, de finitude e de luto⁽⁵⁾.

De acordo com a *Association for Children's Palliative Care* (ACT) e o *Royal College of Pediatrics and Child Health*, os cuidados paliativos direcionados às crianças são definidos como uma abordagem ativa e total, que envolve dimensões dos âmbitos físico, espiritual, emocional e social, e cujo principal objetivo é de melhorar a qualidade da vida de crianças e de adolescentes, por meio do gerenciamento de sintomas angustiantes, e de propiciar apoio à família durante o processo de adoecimento do ente querido, de finitude e de luto⁽⁵⁻⁶⁾.

A família é a cuidadora principal de seus membros, seja em situações de saúde ou de doença. Logo, quando um membro adoece, a família sofre um grande choque, principalmente quando se trata de uma criança, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo⁽⁷⁾.

Os cuidados paliativos dispensados ao paciente e à sua família requerem uma equipe multidisciplinar, composta de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, cirurgiões-dentistas, técnicos de enfermagem e capelães⁽⁸⁾.

Na atuação dessa equipe, merece destaque a participação do enfermeiro, que tem a oportunidade de assistir o paciente e sua família desde a descoberta do diagnóstico e durante todo o processo de adoecimento, em particular, quando têm que ficar em uma instituição de saúde⁽⁹⁾.

Nesse sentido, é sobremaneira importante que esse profissional fundamente sua prática assistencial para propiciar cuidados paliativos à criança acometida por câncer e à sua família, com base em teorias e em referenciais teóricos do campo da Enfermagem, como, por exemplo, o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), constituído de uma estrutura multidimensional que envolve três categorias: a estrutural, que contempla a estrutura interna e a externa relacionada à família; a de desenvolvimento ou desenvolvimental, que aborda estágios, tarefas e vínculos pertinentes à família; e a funcional, que inclui as atividades da vida diária no contexto familiar⁽¹⁰⁾.

Considerando que a assistência de enfermagem norteada pelo MCAF é relevante para as famílias de crianças com câncer submetidas a cuidados paliativos e o número reduzido de publicação acerca da temática, surgiu a necessidade de desenvolver um estudo norteado pelo seguinte questionamento: Qual a estrutura de família de crianças com câncer assistidas com cuidados paliativos, conforme o Modelo Calgary de Avaliação Familiar? Com base na questão proposta, o estudo teve como objetivo analisar a estrutura de famílias de crianças em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de campo de abordagem qualitativa, realizada em uma instituição não governamental e sem fins lucrativos, localizada no município de João Pessoa – PB - Brasil, e que hospeda crianças e adolescentes com câncer com

idades de zero a 18 anos e seus cuidadores, provenientes da cidade de João Pessoa e do interior da Paraíba e que não têm condições de se manter na cidade durante o tratamento. Essa instituição é uma referência no atendimento de crianças e de adolescentes que precisem ou não de assistência paliativa.

A população do estudo foi constituída de crianças com diagnóstico de câncer e suas mães que se encontravam hospedadas na instituição. Para selecionar a amostra, foram adotados como critérios de inclusão: que a criança estivesse cadastrada na instituição e presente na casa de apoio durante o período da coleta dos dados; estivesse elegível para cuidados paliativos e com idade máxima de 12 anos. Para a mãe, que fosse maior de 18 anos; estivesse acompanhando o filho na instituição há mais de seis meses e estivesse presente no período da coleta dos dados.

Para identificar as crianças que seriam submetidas aos cuidados paliativos, utilizou-se a Escala de Performance Paliativa (*Palliative Performance Scale - PPS*), baseada em dados clínicos e em laudos médicos registrados em seus cadastros. Por meio desse instrumento, mede-se o declínio progressivo da funcionalidade dessas pessoas.

Os valores do escore do PPS variam de 0 a 100%. Então, se a PPS for de 100 a 70%, significa que a pessoa doente está em condição estável e precisa de cuidados, especialmente para fazer as atividades da vida diária; de 60 a 40%, necessita de cuidados ativos e totais, uma vez que já exhibe sinais de que a doença é incurável⁽¹¹⁾. De acordo com os dados clínicos obtidos a partir dos registros das crianças, a maioria apresentou escores da PPS que variaram de 50 a 60%.

Com base nos critérios eleitos para a pesquisa, a amostra do estudo foi composta de cinco famílias - em uma das quais havia gêmeas - que totalizaram onze participantes. Cada uma das famílias foi representada por uma criança com câncer, no caso, das gêmeas duas crianças, submetida aos cuidados paliativos e um acompanhante familiar (a genitora).

Para a coleta dos dados, que foi feita no período de maio a junho de 2017, utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada com as mães das crianças com câncer em cuidados paliativos, por meio de um roteiro com questões pertinentes ao objetivo do estudo. As entrevistas foram realizadas em ambientes da instituição escolhidos pelas mães das crianças e duraram, em média, quarenta a cinquenta minutos.

No que se refere às observâncias éticas relacionadas à pesquisa que envolve seres humanos, seguiram-se as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹²⁾. O projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob CAAE de nº 48333415.3.0000.5183. Este estudo é um subprojeto que está inserido no Projeto de Pesquisa intitulado 'Cuidados paliativos em Pediatria: um olhar no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio'.

Para garantir o anonimato dos participantes do estudo, foram atribuídos às crianças codinomes de pedras preciosas (Rubi, Pérola, Diamante, Jade, Esmeralda e Ágata) e nomes fictícios para as mães (Ruth, Esther, Raquel, Maria e Noemi).

Os dados obtidos a partir dos relatos das mães que participaram da pesquisa foram transcritos na íntegra e codificados, a fim de garantir o anonimato dos participantes. Então, os depoimentos foram distinguidos pelo código, seguido dos números de 1 a 5, obedecendo à ordem das mães entrevistadas: a primeira entrevista foi identificada como família 1, a segunda, como família 2, e assim sucessivamente. Posteriormente, foram feitas várias leituras, com a finalidade de compreender bem mais o fenômeno investigado. Para registrar os dados, utilizaram-se o gravador digital e o diário de campo.

Com base nas entrevistas, foram elaborados o genograma e ecomapa - instrumentos indicados pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar para apresentar as estruturas internas, externas e de contexto familiar. O genograma é um diagrama empregado para ilustrar a árvore familiar, isto é, detalhar a estrutura familiar interna, o que contribui para auxiliar a avaliação, o planejamento e a intervenção familiar. Os registros são realizados através de símbolos⁽¹³⁾.

O ecomapa é um diagrama que retrata as relações que existem ou não entre o núcleo familiar e a comunidade (pessoas, instituições ou grupos) e que possibilita que o pesquisador avalie as redes e o apoio social disponíveis e sua utilização pela família⁽¹⁴⁾.

Para elaborar os genogramas e os ecomapas, foi utilizado o software GenoPro[®]-2016, que representa graficamente as relações familiares e possibilita que a estrutura familiar seja visualizada com exatidão e com detalhes⁽¹⁵⁾.

O material empírico foi analisado à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar e contemplou a categorial estrutural. O MCAF é uma estrutura multidimensional, cuja abordagem sistêmica, à medida que reconhece a complexidade da relação da

dinâmica familiar, possibilita a avaliação da família integrada às dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional⁽¹⁶⁾.

Com a finalidade de entender bem mais a concepção do estudo, a coleta do material empírico e a análise e a interpretação dos dados, consideraram-se os critérios indicados para o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*, composto de 32 itens, como instrumento de apoio para nortear os estudos de natureza qualitativa⁽¹⁷⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram deste estudo cinco famílias de crianças submetidas a cuidados paliativos, assistidas em uma casa de apoio à criança com câncer. As famílias foram representadas por Rubi e sua mãe, Ruth; por Pérola e Diamante e sua mãe, Esther; por Jade e sua mãe, Raquel; por Esmeralda e sua mãe, Maria; e por Ágata e sua mãe, Noemi.

Para compreender bem mais a estrutura das famílias das crianças envolvidas no estudo, apresentam-se, a seguir, o genograma e o ecomapa.

1 - Rubi e sua família

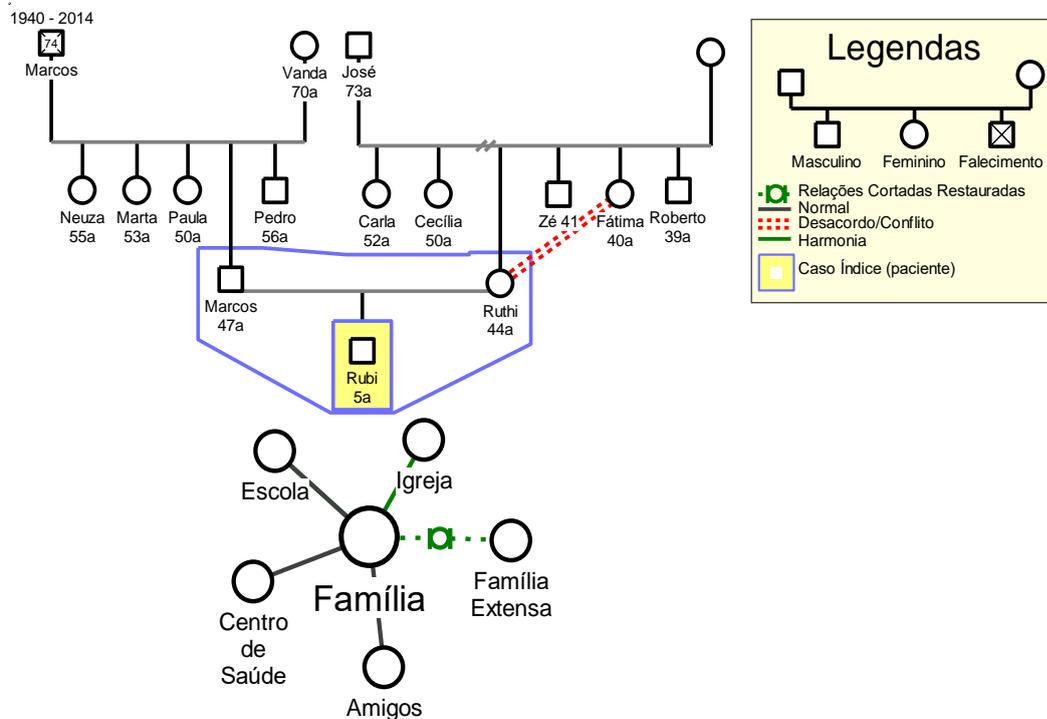


FIGURA 1- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Rubi

Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa – PB (2018)

Rubi é uma criança do sexo masculino, que tem cinco anos, é de cor parda e reside na cidade de Bayeux - Paraíba. Sua família é do tipo nuclear extensa. Mora com os pais e é filho único. A faixa salarial de sua família é de dois salários mínimos. Foi diagnosticado com leucemia quando tinha um ano e três meses e encontra-se em tratamento. Quando está em sua cidade, frequenta a escola. Todos da escola sabem do seu diagnóstico e compreendem sua ausência.

Ruthi, a mãe de Rubi, tem 44 anos, é de cor parda, católica, casada, cursou o ensino médio incompleto e é do lar. Aparenta ser uma pessoa calma. Relatou que, antes, tinha uma vida tranquila, porém, hoje, é agitada. Dedicar-se ao tratamento do filho e demonstra certa preocupação com o esposo (Marcos), pois, quando se ausenta, fica sozinho em casa. Depois do processo de adoecimento de Rubi, a família ficou mais unida; antes, existiam muitos conflitos entre ela e a irmã, que não concordava com a forma como educava seu filho. No grupo familiar, há católicos e evangélicos que, aos domingos, vão à igreja. A família de Rubi tem uma boa relação com o Centro de Saúde e sempre é bem assistida.

2 – Pérola, Diamante e sua família

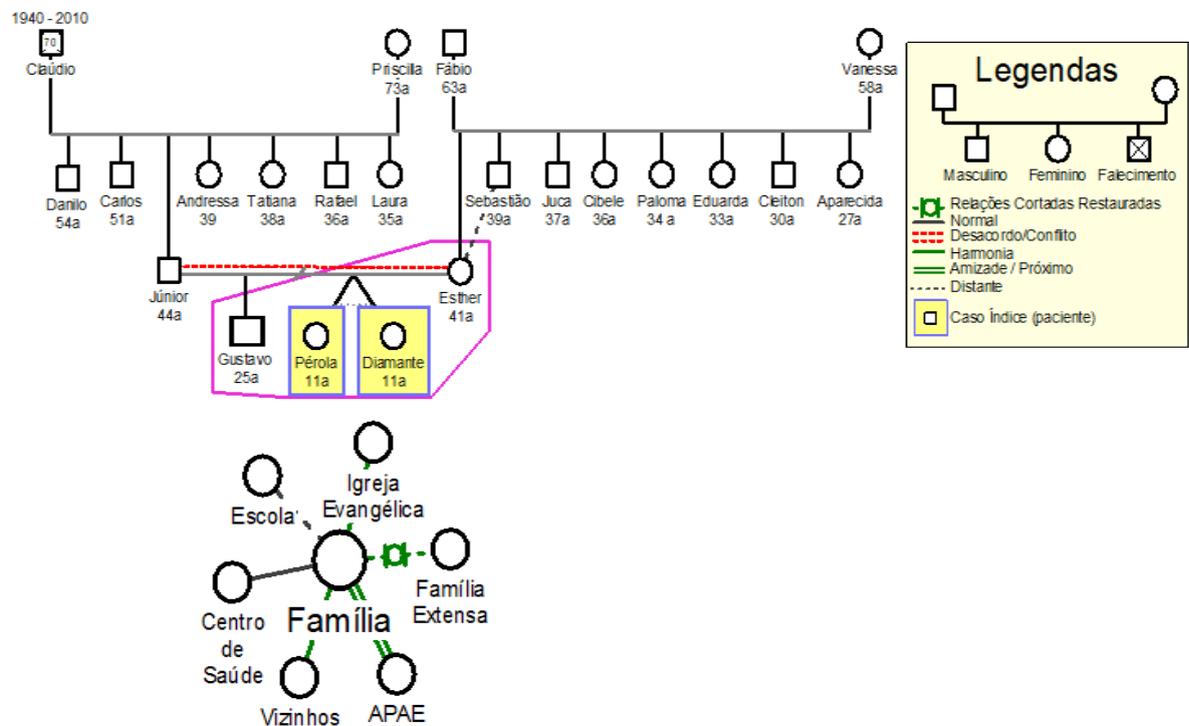


FIGURA 2- Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Pérola e de Diamante

Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa – PB (2018)

Pérola e Diamante são gêmeas, têm 11 anos, de cor branca e residem em Patos, na Paraíba. Sua família é do tipo monoparental feminina extensa. Moram com a mãe e com o irmão mais velho (Gustavo), que tem uma deficiência mental. A faixa salarial da família é de três salários mínimos. Foram diagnosticadas com câncer de pele, no mesmo período, desde os oito meses de idade.

No momento, não estão frequentando a escola, com a qual sempre tiveram uma relação distante, devido à necessidade de se ausentar com frequência para fazer o tratamento e por não se sentirem confortáveis, por causa da situação constante de adoecimento. São crianças tristes, que têm problemas de se relacionar com outras, por terem a pele diferente.

Esther, mãe de Pérola e de Diamante, tem 41 anos, é de cor parda, evangélica, divorciada, cursou o ensino fundamental completo, é do lar e dedicada aos filhos. Alega que se sente sobrecarregada, porque quase todas as atividades da família são feitas por ela. A mãe de Esther, ajuda quando ela tem que se ausentar por causa do tratamento das filhas e fica com Gustavo, o filho mais velho, que necessita de cuidados especiais. A família tem uma proximidade com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAÉ), uma organização social que tem proporcionado atenção integral a Gustavo. A pessoa da família que raramente tem a oportunidade de vê-lo é seu irmão mais velho, por morar distante.

Esther vive em conflito com o ex-esposo. O motivo do divórcio foi a ausência dela, que sempre precisava sair de sua cidade para levar as filhas para o tratamento. No início da separação, que foi logo depois da descoberta do diagnóstico, o esposo dava atenção e sempre ia visitar as filhas, mas, nos últimos anos, ele se ausentou e, dificilmente, vai visitá-las. Esther revela que as filhas sentem muito a falta do pai. Depois do diagnóstico da doença, a família ficou mais unida.

Os vizinhos estão sempre contribuindo com a família, dando-lhes força e auxiliando com alimentação e passagem. A família busca na religião forças para enfrentar essa situação e tem esperança de que as meninas sejam curadas, mas evita falar sobre a doença.

3 - Jade e sua família

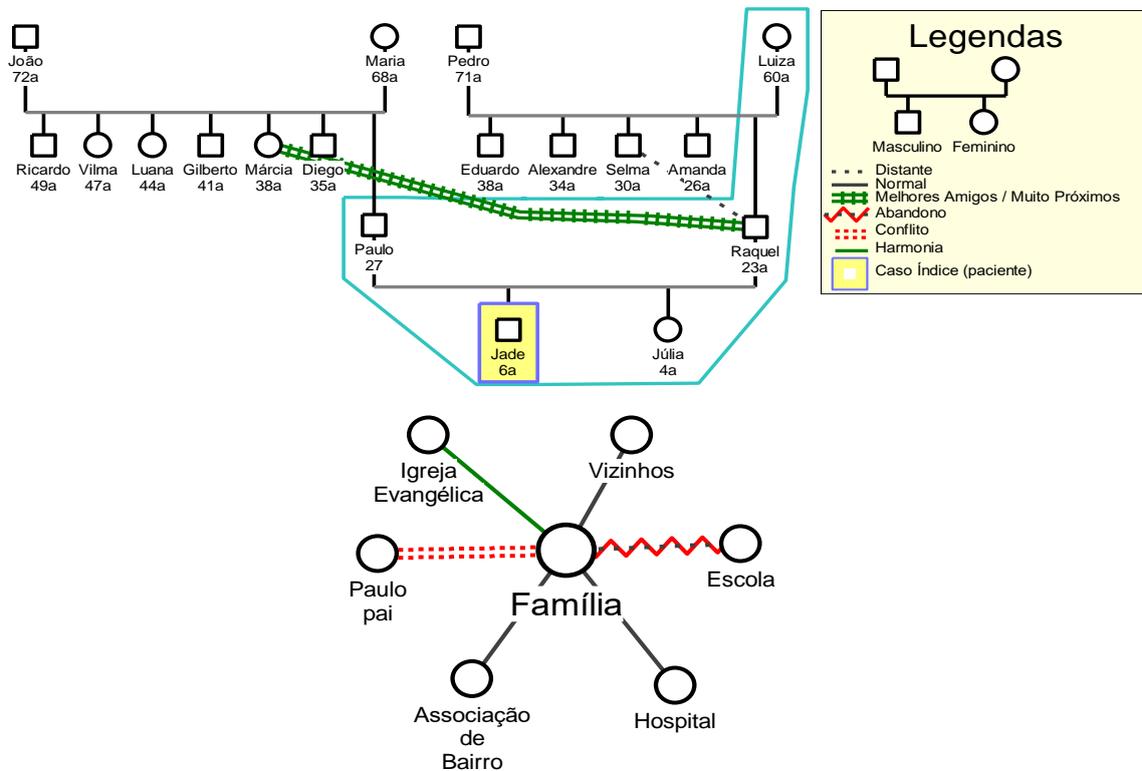


FIGURA 3 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Jade

Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa – PB (2018)

Jade é uma criança do sexo masculino, que tem seis anos, é de cor parda e mora na cidade de Patos – Paraíba - com os pais e a irmã mais nova (Júlia). A família é do tipo nuclear extensa. Foi diagnosticado com leucemia há oito meses. Está em tratamento e teve que abandonar a escola. Raquel, sua mãe, tem 23 anos, é de cor parda, evangélica, solteira, mora na cidade de Arara – Paraíba - é do lar, cursou o ensino médio completo e dedica sua vida à família. A cunhada é sua grande amiga e confidente. Nos momentos difíceis, ela a procurava para abrir seu coração. O que aborrece a família é o fato de o pai de Jade não compreender a ausência da mulher e da filha e se estressar com facilidade. A situação financeira da família prejudica ao tratamento de Jade, principalmente em relação à compra de remédios. Sua irmã, Selma, ajuda financeiramente, contudo a família ainda recorre a empréstimos. A mãe de Raquel (Luiza) está morando com eles, mudou-se para ajudar a filha. A família de

Jade tem uma boa relação com a associação de bairro, com o hospital e com os vizinhos. A associação fez uma campanha para ajudar a família.

4 - Esmeralda e sua família

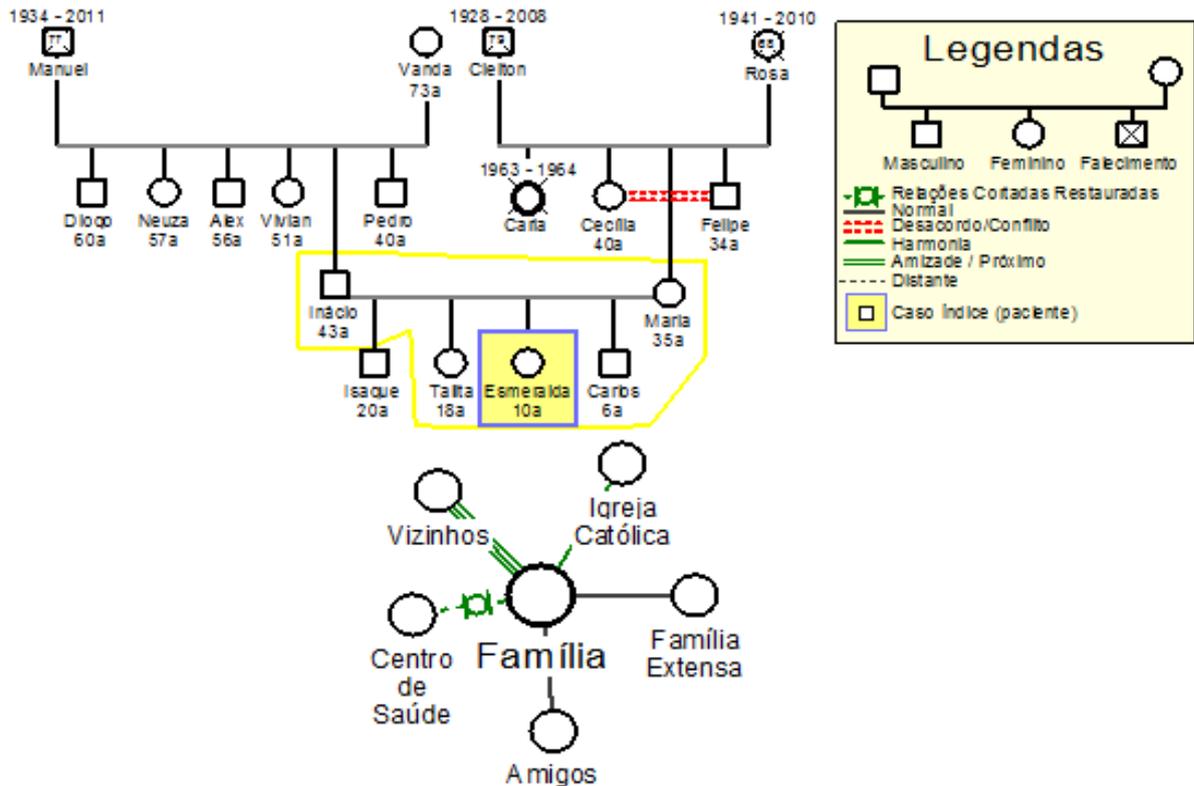


FIGURA 4 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Esmeralda

Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB (2018)

Esmeralda é do sexo feminino, tem dez anos, é de cor parda e reside em Araruna, na Paraíba, em área de assentamento. A família é do tipo nuclear extensa. A menina mora com os pais e o irmão mais novo. A renda da família é de um salário mínimo e meio. Foi diagnosticada com leucemia no mês de julho de 2016. Estava terminando a quimioterapia. Devido a isso, demonstrava ansiedade para ir para casa, pois sentia saudades da família e dos vizinhos, que são atenciosos com ela. Quando está em casa, recebe visitas deles e dos amigos com frequência. Segundo sua mãe (Maria), Esmeralda estava triste, mas tinha muita esperança de que ela seria curada. Seu pedido para Deus é de voltar a ter uma vida normal.

Maria, mãe de Esmeralda, tem 35 anos, é de cor parda, católica, casada, agricultora e cursou o ensino fundamental (incompleto). Seu casamento estava em

crise, mas, depois da descoberta do diagnóstico, ela e o marido se reconciliaram e estão unidos lutando pela melhora da filha. Ela estava otimista e ansiosa para voltar para sua cidade e sua família. Sentia muita falta do filho mais novo (Carlos) e, todos os dias, falava com ele por telefone. O filho mais velho (Isaque) mora em outra cidade e sempre visitava a família. Quando necessitava de conforto, procurava a vizinha, que considera como prima. Os irmãos Cecília e Felipe vivem em conflito por causa da herança dos pais. O grupo familiar é católico e frequenta a missa. No início do tratamento da filha, vivia em conflito com a equipe do Centro de Saúde, pois estava muito aflita e acabava perdendo a razão. Porém, atualmente, mantém uma boa relação com ela.

5- Ágata e sua família

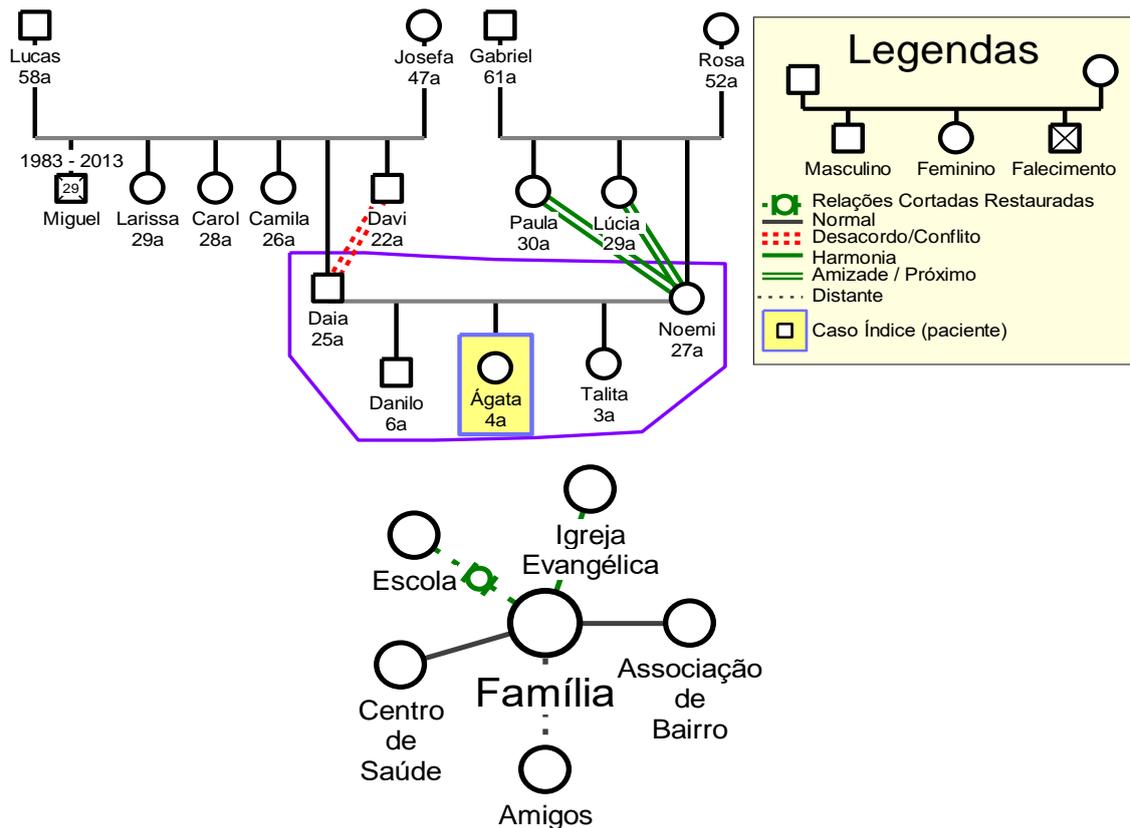


FIGURA 5 - Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Ágata
 Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa - PB (2018).

Ágata tem quatro anos, é do sexo feminino, de cor parda e reside na cidade de Patos – Paraíba - com os pais, o irmão e a irmã mais nova. A família é do tipo

nuclear extensa, e sua faixa salarial é de dois salários mínimos. Foi diagnosticada com leucemia há um ano e estava em tratamento. Segundo a mãe, é uma criança muito carinhosa, que sentia falta da avó, com quem é muito apegada. Quando isso acontecia, abraçava sua boneca como se estivesse abraçando a avó. Ainda de acordo com a mãe, Ágata estava debilitada devido ao tratamento e sonhava em ser juíza para defender os mais necessitados.

Noemi, mãe de Ágata, tem 27 anos, é de cor parda, evangélica, casada, do lar e cursou o ensino fundamental (incompleto). No início do tratamento, a menina faltava muito às aulas, por isso estava na iminência de ser reprovada. Então, Noemi teve que ir à escola e explicar o estado de saúde da filha. A escola compreendeu e passou a ter um cuidado especial com a aluna. A mãe de Noemi, Rosa, fica com as crianças quando ela precisa viajar para dar continuidade ao tratamento de Ágata.

As irmãs de Noemi, Paula e Lúcia, davam-lhe muito apoio. A união da família é fundamental, ela relatou. Depois da doença de Ágata, a família não passeia mais com todos os membros juntos, pois tudo gira em torno de sua cura. Devido ao tempo dedicado ao tratamento, Noemi sentia muita falta dos outros dois filhos e demonstrava muito sofrimento. O que aborrecia a família era o conflito entre Daia (pai de Ágata) e o irmão Danilo, por questionar a ajuda financeira que a família oferecia para o tratamento da menina.

A família de Ágata tinha uma boa relação com a igreja evangélica, com o Centro de Saúde e com a associação de bairro. Sua relação com os amigos estava distante, pois não tinha mais tempo disponível para ficar com eles e acabaram se afastando.

Com a utilização do genograma e do ecomapa, foi possível avaliar aspectos relacionados à estrutura familiar. A seguir, apresenta-se a análise estrutural das famílias envolvidas no estudo.

ANÁLISE DA ESTRUTURA FAMILIAR

A categoria estrutural tem como finalidade compreender a estrutura da família, ou seja, os integrantes que fazem parte dela, o vínculo afetivo entre seus integrantes em comparação com os indivíduos de fora e o contexto em que está inserida. Três aspectos da estrutura familiar podem ser examinados imediatamente: os elementos internos (composição da família, gênero, ordem de nascimento, subsistemas e

limites), os elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos) e o contexto (classe social e religião) ⁽¹⁸⁾.

O MCAF estabelece o uso de dois instrumentos para descrever as estruturas internas e externas da família: o genograma e o ecomapa, por meio dos quais a estrutura das famílias é analisada à luz desse modelo⁽¹⁰⁾.

A **estrutura interna** tem seis subcategorias. Uma delas é a **composição familiar**, ou seja, quem faz parte da família. Família é um grupo de pessoas ligadas por fortes vínculos afetivos, em que uns participam da vida dos outros. Há várias formas de família prevalentes na sociedade atual: a família nuclear, a adotiva, a comunitária e as famílias ou casais de relação homoafetivas⁽¹⁰⁾.

As composições da família de Rubi, de Esmeralda, de Jade e de Ágata, representadas, distintamente, na figura do genograma e do ecomapa de cada família, mostram que elas são do tipo nuclear extensa: famílias em que o pai e a mãe estão presentes no domicílio e vivem com seus filhos, outros menores sob sua responsabilidade e outros adultos. Já a família de Pérola e de Diamante apresentada no genograma é considerada monoparental feminina extensa, porquanto só a mãe vive no domicílio com os filhos e outros adultos.

No que diz respeito ao **gênero**, está relacionado às considerações necessárias de organizações, de maneira que a distinção entre os sexos é um tema cultural. Essa diferença de gênero é atribuída ao que a sociedade estabelece: que homens e mulheres devam agir ou sentir diante de experiências próprias em determinada circunstância⁽¹⁹⁾.

Neste estudo, ficou claro que, em todas as famílias representadas, o cuidador principal era a mãe. Estudo realizado com mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica também observou que as representações de gênero estabelecem que a função de cuidar deve ser das mulheres, em vários sentidos, por terem virtudes essenciais que parecem fazer parte de suas obrigações⁽²⁰⁾.

Em relação à **ordem de nascimento**, é uma subcategoria que faz menção à posição dos filhos na família, cujos membros são alinhados em séries horizontais que representam as linhagens de gerações, considerando a ordem do primeiro filho (da esquerda para a direita). No estudo, verificou-se nas famílias que há muito cuidado dos membros mais velhos, pais e irmãos com o caso índice.

O **subsistema** é utilizado para caracterizar o nível de diferentes tipos do sistema familiar. Os papéis da família são cumpridos por meio de díades, como a

relação entre pai e filho, mãe e filho e irmão e irmã. Os subsistemas são delineados por geração, sexo, interesse, função ou história⁽¹⁰⁾. Na família de Pérola e de Diamante (figura 2) e na de Jade (figura 3), depois do diagnóstico, as avós maternas ficaram mais próximas e passaram a ajudar a cuidar das crianças e da família, o que originou um subsistema avó-neto. Outro caso foi na família de Esmeralda, apresentada na figura 4, em que se originou um subsistema marido-mulher, pois o casamento deles estava em crise e, quando descobriram o diagnóstico da filha, reconciliaram-se e estão juntos enfrentando esse processo difícil.

Estudo assinala que, na trajetória da enfermidade do membro de uma família, pode haver alterações de papéis em sua dinâmica. Há casos de famílias que viviam em conflito e se reconciliam depois da descoberta da doença e do tratamento do seu membro enfermo. Em casos desse tipo, a doença restaura as relações familiares⁽²¹⁾.

O câncer infantil afeta o sistema familiar e ocasiona adaptações em seu cotidiano. Entretanto, em algumas famílias, possibilita uma aproximação entre os membros e reestrutura suas relações⁽²²⁾.

A subcategoria **limites** se refere às regras para determinar como e quem participa do cuidado do membro familiar que se encontra doente. Estes depoimentos confirmam isso:

[...] eu fiquei com a responsabilidade de cuidar dele, minha atenção é toda para ele, meu marido trabalha e minha mãe me ajuda com a casa, quando tenho que viajar ela assume a casa (Raquel).

É muita correria, estou muito cansada, estou sempre do lado dela, meu marido tem ajudado bastante, quando estou no hospital, ele fica cuidando da casa e do nosso filho mais novo, que também ajuda e sonha em ver a irmã curada (Maria).

Esses relatos das mães mostram que, depois de descobrir a doença dos filhos, as famílias se reorganizaram para a nova realidade e todos passaram a contribuir. Para que não haja sobrecarga, é fundamental redefinir papéis, pois cada tarefa tem sua importância. Estudo ressalta que a distribuição de tarefas é muito significativa, sobretudo para a mãe, que, geralmente, é quem assume o papel de acompanhar o filho. Na maioria dos casos, a família recebe apoio de amigos, que contribuem para que possa enfrentar esse difícil processo⁽²³⁾.

Estudo realizado indicou que o câncer infantil e seu tratamento provocam uma reorganização do papel da mãe no seio familiar, com idas frequentes ao hospital para

buscar e acompanhar o tratamento do filho. Nesses casos, as tarefas domésticas ficam um pouco de lado, porque o filho doente passa a ser uma prioridade, enquanto os outros filhos e o papel de esposa ficam em segundo plano⁽²⁴⁾.

Os limites dos sistemas e dos subsistemas de um paciente com doença crônica e seus familiares são mais flexíveis no tocante ao câncer, porquanto, muitas vezes, o paciente não tem perspectiva de cura, e isso gera muita aflição para ele e toda a família. Ademais, os limites de um sistema familiar, na maioria das vezes, modificam-se com o tempo⁽¹⁴⁾. Na família de Pérola e de Diamante (figura 2), apesar de seus pais terem se divorciado depois da descoberta do diagnóstico, o pai dava atenção e sempre ia visitar as meninas. Porém, nos últimos anos, tornou-se um pai ausente.

A descoberta do diagnóstico de câncer é dolorosa para o paciente e seus familiares, principalmente, quando se trata de uma criança, pois dela se espera viver o processo natural da vida e, em muitos casos, a doença impede que isso aconteça. As mães participantes do estudo disseram que, quando receberam o diagnóstico da doença dos filhos, apresentaram sentimento de revolta, de raiva, de tristeza e de desespero. Os trechos seguintes confirmam essa assertiva:

[...] a gente tem muita tristeza e desespero, mas depois com o tempo a gente vai se acalmando, se conformando e lutando pela vida (Ruthi);

Assim, da maneira como o médico me falou, na época não sei se foi por eu não ter conhecimento, eu achava que ele foi bruto demais, entregou tudo de uma vez, eu fiquei triste, eu achava que logo, logo ia ter cura, mas até hoje. No momento fiquei triste, sei lá, a maneira como ele me passou o diagnóstico. Foi um choque, ele foi bem duro, não foi simpático (Esther).

[...] fiquei me culpando, perguntando: Meus Deus, o que eu fiz para merecer isso? Que meu filho está com esse problema eu nunca imaginava meu filho com esse problema, aí liguei para minha cunhada, ela me orientou (Raquel).

[...] senti muita tristeza, desespero, chorei muito, revolta, tantos sentimentos juntos, o meu chão e da minha família desabou, nunca achei que isso aconteceria conosco, pedimos força a Deus para enfrentar (Maria).

Foi um sentimento muito ruim, desespero, angústia, revolta, tristeza, muito choro, da minha mãe, do pai dela, a família toda, todo mundo chorava, sentimento ruim, receber uma notícia dessa é difícil, foi difícil aceitar, logo com minha princesa, tão inocente. Passamos um tempo para entender a doença e aceitar tudo aquilo, o médico foi bem verdadeiro, esclareceu tudo, não escondeu nada, falou a verdade, conversou conosco [...]. (Noemi).

Esses discursos contemplam uma série de sentimentos das mães e das famílias quando descobrem o diagnóstico dos filhos, devido ao impacto que sofrem, porque sabem que a dinâmica familiar passará por muitas modificações, principalmente em relação à mãe, que terá de cuidar da criança. Em geral, esses sentimentos vêm acompanhados do medo de perder o filho.

Estudo revela que a vivência das mães, ao saber do diagnóstico de câncer de seus filhos, é marcada por sentimentos de incerteza, de tristeza, de desespero e de angústia, mas que elas procuram forças para superar e têm esperança de que sejam curados. Essa força e esperança fazem com que elas sigam adiante e superem todas as dificuldades advindas do tratamento⁽²⁵⁾.

Pesquisas ressaltam que a relação do câncer com a morte expõe as mães aos mais diversos sentimentos, como desespero, tristeza, solidão, sensação de fracasso, entre outros, e elas vivenciam esses sentimentos desde o diagnóstico, especialmente quando se trata de uma doença com muitos relatos negativos⁽²⁶⁾.

A estrutura externa inclui duas subcategorias: a família extensa e os sistemas mais amplos. A família extensa inclui a família de origem, a de procriação, a adotiva, a da atual geração e os sistemas mais amplos (redes de apoio). Podem existir grandes vínculos entre os membros da família extensa. São ligações fortes, mesmo com a distância, e não percebidas, que exercem uma grande força na estrutura familiar⁽¹⁰⁾.

Os **sistemas mais amplos** são as instituições de bem-estar social, as clínicas, os hospitais, entre outros, e pessoas com as quais a família tem contato expressivo. Observou-se que a instituição da qual os participantes deste estudo fazem parte foi o lugar onde estavam internados, citada pela maioria das famílias como um lugar aconchegante e acolhedor, que faz com que a criança e suas mães se sintam como se estivessem em suas casas⁽¹⁰⁾.

Em relação às redes de apoio, o estudo revelou que a família de Rubi e a de Ágata dispunham das mesmas redes de suporte social - os familiares, os amigos e a igreja. Esse achado é semelhante ao do estudo feito com usuários de Unidade Básica de Saúde - UBS, que ressalta a forte contribuição da rede social que envolve a primeira fonte de cuidados, como a família e os amigos⁽¹⁰⁾. A família é a principal fonte de apoio para o paciente, entretanto a rede social (amigos e vizinhos) também é fundamental para que possam superar esse processo difícil, assim como a ajuda da igreja e do Centro de Saúde.

A categoria **contexto** envolve a situação total ou as informações básicas relativas a algum fato ou personalidade. O contexto permeia e descreve o paciente e a família, que abarca cinco subcategorias: etnia, raça, classe social, religião e espiritualidade e ambiente⁽¹⁰⁾.

A **subcategoria classe social** tem sido citada como um fator determinante de valor para as famílias, assim como a renda, a educação e a ocupação⁽¹⁰⁾. Em relação à renda mensal das famílias participantes deste estudo, a maior parte tem renda baixa, e quanto à escolaridade, a maioria apresenta um nível baixo.

As subcategorias 'religião' e 'espiritualidade' exercem grande influência, tanto positiva quanto negativa, no enfrentamento da doença. Por isso é necessário fazer uma distinção entre ambas. A espiritualidade dá um sentido à vida, e a religião está associada a determinada comunidade de fé⁽¹⁰⁾.

Nesse prisma, as famílias de Pérola e de Diamante, de Jade e de Ágata mencionaram a religião evangélica, e a de Esmeralda, a católica. Ambas as religiões foram mencionadas pela família de Rubi. Os ecomapas mostraram uma relação de harmonia com a família e a igreja. As famílias do estudo relataram que são fortalecidas e renovadas na igreja, diante das adversidades, o que serve como suporte espiritual e emocional e ajuda a lidar melhor com esse processo.

Existe uma grande ligação da espiritualidade com a saúde. Um estudo recente, cujo objetivo foi o de averiguar a função da religiosidade e da espiritualidade como estratégia de enfrentamento usado pela família diante do câncer infantil, evidenciou que esses mecanismos são necessários para os familiares enfrentarem o câncer infantil⁽²⁷⁾.

A fé é uma das principais estratégias de enfrentamento a que os familiares recorrem, principalmente a mãe, que, na maioria das vezes, é a principal cuidadora. A fé dá forças para suportar e enfrentar as adversidades desse processo doloroso, como revelam estes depoimentos:

Primeiramente fé em Deus, a única pessoa que dá o maior apoio a gente, dá força, só é Deus mesmo, muitas vezes tenho vontade de sumir, sonho com a cura do meu filho e voltar tudo ao normal (Ruthi);

Muita fé e força em Deus, que Ele é o maior e o poderoso. Ele pode todas as coisas. Só a fé para me deixar em pé, não sei como é isso, mas ela nos dá uma força para continuar, sempre tenho esperança [...] (Esther);

Primeiramente busco fé e apoio de Deus, aí depois família, a família da pessoa tem seus problemas mas nas dificuldades, estão todos unidos, quando precisa estão lá para ajudar [...] (Raquel);

Fé em Deus, na família mesmo, todo mundo junto, a família é muito unida, um ajuda o outro, nos momentos difíceis que são muitos, temos fé, pensamos positivo e dá certo (Maria).

Tenho muita fé e esperança em Deus, só Ele pode curar, minha filha. Deus te permanecido comigo e minha filha em todo momento [...] (Noemi).

Observou-se que, na fé, as pessoas encontram forças para seguir o percurso da vida, apesar dos desafios impostos por essa fase difícil. Aliada à fé, a espiritualidade é essencial ao homem, porquanto dá sentido à vida, por meio de uma relação com ele mesmo, com as pessoas e com o ser divino⁽²⁸⁾.

As mães das crianças com câncer disseram que, quando estão desencorajadas, buscam a divindade com orações. Isso mostra que a espiritualidade e a religiosidade exercem uma grande influência positiva e proporcionam bem-estar. Os depoimentos abaixo corroboram essa afirmativa:

Quando vejo meu filho sofrendo com essa doença, fico mal, com aquela coisa ruim no peito, falo com Deus, Ele vai dando força e a gente vai tendo, aquela força, como se fosse uma segurança, uma força tão inexplicável que não sei nem te dizer como é, só Deus para explicar tudo[...] (Noemi).

Tem momentos que a tristeza bate parece que o sofrimento não vai passar, eu e minha família fica sem o chão, aí nos reunimos, buscamos a Deus e oramos muito, isso faz muito bem, renova nossas forças[...] (Ruthi).

Esses relatos evidenciam que é sobremaneira importante acreditar em um ser divino e que o poder da fé e da oração pode fortalecer o interior. Nessa perspectiva, a espiritualidade é uma ferramenta muito potente para a prática dos cuidados paliativos, pois promove o bem-estar da família e do paciente, que passam por um processo difícil de adoecimento, e os auxilia a aceitar a circunstância e a lutar para continuar a viver⁽²⁹⁾.

A espiritualidade é uma importante estratégia para se enfrentar o adoecimento e manter e recuperar a saúde dos pacientes e dos familiares. Portanto, a fé e a esperança contribuem para aliviar a dor e o sofrimento e são um motivo de esperança e de encorajamento nessa fase difícil da vida. Quando se valoriza a espiritualidade, as experiências pessoais difíceis podem se tornar toleráveis. Por isso é imprescindível que os profissionais da área de saúde, principalmente os enfermeiros, reconheçam a

espiritualidade como fundamental para o ser humano e sejam capazes de identificar as aflições dos pacientes e de seus familiares⁽³⁰⁾.

A subcategoria **ambiente** refere-se aos aspectos da comunidade mais amplos, como a vizinhança e os fatores ambientais. As famílias do estudo disseram que têm uma boa relação com os vizinhos, principalmente a de Esmeralda, como mostra a figura 4, e está sempre por perto para ajudar.

No que concerne à escola, a família de Rubi (figura 1) tem uma boa relação com ela. Já com a família de Pérola e de Diamante (figura 2), a relação é distante. Quanto a Jade, teve que abandonar a escola devido ao tratamento, como mostra a figura 3, e a família de Ágata tem uma relação cortada e restaurada (figura 5).

Neste estudo, foram apresentados e examinados os três aspectos da estrutura familiar: a estrutura interna, a estrutura externa e o contexto das cinco famílias participantes. O Modelo Calgary de Avaliação Familiar possibilita que o enfermeiro conheça a estrutura familiar e seu contexto, para oferecer uma assistência adequada à criança com câncer tratada com os cuidados paliativos e a sua família.

CONCLUSÃO

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar possibilita que o enfermeiro conheça a estrutura familiar e seu contexto, na perspectiva de promover uma assistência integral à criança com câncer submetida a cuidados paliativos e sua família.

A categoria estrutural tem como finalidade compreender a estrutura da família, ou seja, os integrantes que fazem parte dela, o vínculo afetivo entre eles, em comparação com os indivíduos de fora, e qual o contexto em que está inserida. Para tanto, foram utilizadas as ferramentas genograma e ecomapa, que despontaram como instrumentos dinâmicos, ao proporcionar as representações gráficas dos três aspectos da estrutura familiar: a estrutura interna, a estrutura externa e o contexto das cinco famílias inseridas na pesquisa.

Em relação à estrutura interna, a maioria das famílias selecionadas para o estudo é do tipo nuclear extensa. Quanto à estrutura externa, constatou-se que dispunham da rede de suporte social - os familiares, os amigos e a igreja. No que diz respeito ao contexto, todos os participantes da pesquisa disseram que têm uma boa relação com os vizinhos e com a casa de apoio à criança com câncer e que são

fortalecidas e renovadas na igreja, diante das adversidades, o que serve como suporte espiritual e emocional e ajuda a lidar com o processo de adoecimento do/a filho/a.

Espera-se que este estudo possa contribuir para disseminar a importância da aplicação do MCAF para melhorar a assistência dispensada à criança com câncer sob cuidados paliativos e aos seus familiares.

O estudo teve como limitação a incipiência de publicações para se discutir sobre os aspectos relacionados ao Modelo Calgary de Avaliação Familiar para o estudo. Assim, sugerem-se novos estudos acerca do MDCAF.

REFERÊNCIAS

1. INCA - INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA [Internet], 2014. Available from: <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2013/apresentacao-estimativa-2014>
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Tipos de câncer: infantil. [Internet]. 2016. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2. ed. rev. ampl. 2. reimp. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2013.
4. Nascimento CAD, Leite EMMM, Vinhaes AB, Leite LC, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. Rev RENE [Internet]. 2009 Apr-June [cited 2015 Nov 05]; 10(2):149-57. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/502>
5. World Health Organization. WHO. definition of palliative care. [Internet]. Geneva; 2017. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
6. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital, Care Pages. Palliative care for children. Number 2, Volume 106, p 351 Available from: http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/service_planning/research_abstracts/1575_palliative_care_for_children
7. Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. Esc Anna Nery [Internet]. 2016. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452016000200261&script=sci_abstract&tlng=pt

8. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 - Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care*. 2010; 17 (1): 22-33.
9. França JRFS, Costa SFGC, Andrade CG, Costa ICP, Souza ATO, Souto MC. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na teoria humanística de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]*. 2013; 21(3). Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/pt_0104-1169-rlae-21-03-0780.
10. Wright M, Leahy M. *Enfermeiras e famílias. Guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca; 2015.
11. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de cuidados paliativo*. Rio de Janeiro: Diagraphic, p. 320. 2012.
12. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. Brasília: MS; Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
13. Fraguás G, Salviano MEM, Fernandes MTO, Soares SM, Bittencourt HNS. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no Modelo Calgary. *Cienc. Cuid. Saude*, v. 10, n. 1, p. 51-57, 2011.
14. Wright L M, Leahy M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. Tradução de Silvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.
15. GenoProl. Software for drawing family trees and genogram shas some great new features. 2016 . Available from: <https://www.genopro.com/>
16. Silva L, Bousso RS, Galera SAF. Aplicação do Modelo Calgary. *Ver Bras Enferm [Internet]*, 2009 v.62, n.4, p. 530. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672009000400006&script=sci_abstract&tlng=pt
17. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care [Internet]*. 2007; 19(6):349-57. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/>
18. Santos LM, Valois II HR, Santos SBS, Carvalho ESS, Santana RCB, Sampaio SS. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. *Rer Bras Enferm [Internet]*. 2014 Mar-Apr; 67(2): 187-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0187.pdf>
19. Pinto MMP, Coutinho SED, Collet N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. *Cienc Cuid Saude [Internet]*. 2016 July-Sept; 15(3):498-506. Available from: https://www.researchgate.net/publication/324540852_Doenca_cronica_na_infancia_

e_a_atencao_dos_servicos_de_saude_Chronic_illness_in_childhood_and_attention_from_health_services

20. Thome EGR, Meyer DEE. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. Texto contexto-enferm [Internet]. 2011 Sept; 20(3). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300011&lng
21. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Esc Anna Nery [Internet]. 2009 Abr Jun [cited 2015 set 01]; 13(2):334-41. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14>
22. Radovanovic CAT, Cecilio HPM, Marcon SS. Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. Rev Gaúcha Enferm. 2013, v.34, n.1, p. 45-54.
23. Pedro ICS. Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer [dissertation]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2008. 154p
24. Duarte IV, Fernandes KF, Freitas SC. Cuidados paliativos domiciliares: consideracoes sobre o papel do cuidador familiar. Rev. SBPH, v.16, n.2, Rio de Janeiro, jul-dez. 2013.
25. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. Cienc Cuid Saude [online]. 2010 [cited 2015 Set 01]; 9(2):374-382. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/11250/6089>
26. Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMBS, Neto WB, Santana JB et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica* [online]. 2018, n.34, pp. 38-52. ISSN 1409-4568. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>.
27. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG, Abrão FMS, Batista PSS, Oliveira RC. Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. Esc Anna Nery [Internet]. 2016; 20(1): 176-182. Available from: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>
28. Silva L, Bousso RS, Santos MR, Sá NN, Misko MD, Damião EBC. Provision of primary health care for end of life older aged patients and their families: a qualitative study. International Journal of Nursing [Internet]. 2015; 2(1): 120-7. Available from: <https://doi.org/10.15640/ijn.v2n1a13>
29. Alves D, Silva L, Delmondes G, Lemos IC, Kerntopf MR, Albuquerque G. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. Ver Cuid [Internet]. 2016; 7(2): 1318-24. Available from: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/336>

30. Miqueletto M, Silva L, Figueira CB, Santos MR, Szylit R, Ichikawa CRF. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Rer Cuid* [Internet]. 2017; 8(2): 1616-27. Available from: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/391>

Esta dissertação consistiu em dois artigos científicos- um de revisão da literatura e um original. O primeiro, intitulado 'Cuidados paliativos e a criança com câncer: um estudo bibliométrico', contemplou 58 artigos publicados em âmbito nacional e internacional, publicados no período compreendido entre 2006 e 2016, e cujas publicações foram difundidas nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) e na base de dados de Enfermagem (BDENF).

O estudo apontou que os anos de 2013 e 2016 concentraram um quantitativo mais elevado de artigos, a maioria publicada em periódicos das áreas de Medicina e de Enfermagem. Esse fato se relaciona diretamente com a formação dos autores no campo da Saúde, com destaque para os profissionais das áreas de Enfermagem e de Medicina.

A pesquisa evidenciou que o maior quântico de pesquisadores que abordam o tema 'Cuidados paliativos e criança com câncer' tem Doutorado e PHD e que o número de publicações nos âmbitos nacional e internacional ainda é incipiente. Por essa razão, é necessário produzir e fomentar novos estudos que ampliem as discussões acerca da criança com câncer no contexto dos cuidados paliativos.

Este estudo, de natureza bibliométrica, expandiu os conhecimentos a respeito de indicadores da produção científica sobre cuidados paliativos e o câncer infantil, indicou lacunas a serem preenchidas e apontou o desenvolvimento e o estado da arte sobre a temática investigada.

Quanto ao artigo original, foi oriundo de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, norteado pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar - MCAF. Para apresentar e compreender melhor a estrutura das famílias, participantes do estudo, e o contexto em que estão inseridas, foram empregados os instrumentos genograma e o ecomopa, que são sobremaneira relevantes nesse processo, visto que propiciam ao enfermeiro uma melhor compreensão da estrutura familiar das crianças com câncer em cuidados paliativos.

Assim, verificou-se que as famílias apresentam algumas dificuldades, por exemplo, em relação à situação econômica. Das cinco mães participantes da pesquisa tiveram que sair do emprego para cuidar exclusivamente do/a filho/a.

Os aspectos sociais e psicológicos também se mostraram comprometidos, como o fato de as crianças acometidas pelo câncer abandonarem a escola para fazer o tratamento; a sobrecarga, principalmente das mães, e seu distanciamento da família

e dos amigos; e em alguns casos em que o pai abandona a família depois do diagnóstico. As redes de apoio das famílias participantes da pesquisa foram a Igreja, os familiares, os amigos, a escola, o centro de saúde, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e a associação de bairro.

O estudo revelou que a descoberta do diagnóstico de câncer pelas mães provoca diversos sentimentos negativos e que a fé é uma das principais estratégias para enfrentar as dificuldades que advêm dessa situação.

Há que se ressaltar que o aprofundamento do conhecimento a respeito da estrutura familiar de crianças com câncer, orientada pelo MCAF, é de grande relevância para os pesquisadores e a comunidade científica, ao propiciar a compreensão da atuação da Enfermagem na família. Esse fato amplia o escopo de intervenções do enfermeiro e valoriza o papel desse profissional da área de Saúde.

É notório que a Enfermagem necessita de modelos que se apliquem diretamente a pacientes e seus familiares, para nortear a assistência e aproximar o profissional da família, para que, juntos, possam identificar as fragilidades imbricadas nas relações de cuidado e no potencial que uma doença sem possibilidade de cura ou terminal tem de afetar toda a extensão do núcleo familiar.

Espera-se que a presente dissertação contribua para ampliar o conhecimento científico no campo da Enfermagem, especialmente no que tange aos cuidados paliativos voltados para a criança com câncer, à luz do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, porquanto essa temática ainda é incipiente na literatura nacional.

- 1-Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJ. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. Esc Anna Nery [Internet]. 2014 Jan-Mar; 18(1):54-59. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0054>
- 2- Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. Esc Anna Nery [Internet]. 2016. Available from: http://www.uniabeu.edu.br/publica/RU/article/view/2161/pdf_31
- 3- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil. Brasília, 2016. Available from: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/>
- 4- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2015. Rio de Janeiro: INCA; 2015. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>
- 5- Castillo AMCM, Boussol RS. A experiência das avós de crianças com câncer. Ver Bras Enferm [Internet]. 2016. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n3/0034-7167-reben-69-03-0559>
- 6- Oliveira TCB, Maranhão TLG, Barroso ML. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. Online multpsyc j [Internet]. 2017 may. Available from: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/754>
- 7- Charles F. Parker Ck, Mattias H, Björn-Ola L. Fragmented climate change leadership: making sense of the ambiguous outcome of COP-15, Environmental Politics. 2012; 21:2, 268-286. Available from: <https://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.1080%2F09644016.2012.651903>
- 8- Pastrana JA. Los lepidópteros argentinos: sus plantas hospedadoras y otros sustratos alimenticios. Sociedad Entomológica Argentina, Buenos Aires. 2004. Available from: <https://trove.nla.gov.au/work/20404593?q&versionId=24130013>
- 9- Silva AF, Issi HB, Motta MGC, Botene DZA. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2015; 36(2):56-62. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n2/1983-1447-rgenf-36-02-00056.pdf>
- 10- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Dia graphic; 2012. Available from: <http://paliativo.org.br/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>
- 11-Silveira, MH, Ciampone MHT, Gutierrez, BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos/ Perception of multiprofessional staff of palliative care Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]. 2014 Jan- Mar. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v17n1/1809-9823-rbgg-17-01-00007>

12- Alves KMC, Comassetto I, Almeida TG, Trezza MCSF, Silva JMO, Magalhães APN. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto contexto-enferm* [Internet]. 2016; 25(2):e2120014. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>

13- Andrade ACC, Costa SFG, Zaccara AAL, Morais GSN, Sá JRG, Batista JBV et al. Palliative Care and Spirituality: Bibliometric Research in Health Field. *International Archives of Medicine* [Internet], [S.l.], v. 8, jan. 2016. ISSN 1755-7682. Available from <<https://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1435>>

14- França JRFS, Lopes MEL, Duarte MCS, Morais GSN, Silva EC, Zaccara AAL et al. Importance of Palliative Care in Pediatric Oncology. *International Archives of Medicine* [Internet]. [S.l.], v. 9, mar. 2016. ISSN 1755-7682. Available from <<https://imed.pub/ojs/index.php/iam/article/view/1496>>.

15- Rodrigues GGF, Duarte MCS, Mamede RS, Simões KM, Santos JS, Oliveira TC et al. Cuidados paliativos direcionados ao cliente oncológico: estudo bibliométrico. *Rev enferm UFPE on line* [Internet]. 2017 Mar. Available from file:///C:/Users/PESSOAL/Downloads/13976-35729-1-PB%20(3)

16- França JRFS, Silva EC, Machado KOA, Oliveira TC, Silva MFOC, Freire MEM. Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2017. Available from <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=32674&indexSearch=ID>

17- Sassá AH, Marcon SS. Avaliação de famílias com bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto contexto-enferm* [Internet]. 2013. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a21>

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

19- Silva L, Bousso RS, Galera SAF. Aplicação do modelo calgary. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/06>

20- Leite MT, Flores JS, Hildebrandt L M, Perlini NMG, Linck CL. Idosos mais velhos no domicílio: a família como unidade de cuidado. *Rev pesqui cuid fundam* [Internet]. 2012; v. 4, n. 4, p. 2816-31. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2973>

21- Fraguás G, Salviano MEM, Fernandes MTO, Soares SM, Bittencourt, HNS. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no modelo Calgary. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2011; v. 10, n.1, p. 51-7. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9005>

22- Radovanovic CAT, Cecilio HPM, Marcon SS. Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial. *Rev.*

Gaúcha Enferm [Internet]. 2013; v. 34, n. 1, p. 45-54. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n1/06>

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

24- França JRFS. Cuidados paliativos: relação dialógica entre enfermeira e crianças com câncer. João Pessoa, Universidade Federal da Paraíba; 2014. Available from: <http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/5055/1/arquivototal.pdf>

25-Dussel V, Bernadá M, Bustamante M, Blanco MC, García WG, Grunauer M, et al. Educación en cuidados paliativos y final de la vida em pediatria. Cuidados paliativos pediátricos: por qué importan? EPEC – Pediatrics Latino América. Modulo 1, 2016. Available from: http://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf

26-Hsien S, Lisa B, Deborah D, Doris H, Amna H, Clare A, et al. The association of the palliative peformance scale and hazard of death in an ambulatory câncer population. Journal of Palliative Medicine [Internet]. 2013 Feb. Available from: <http://doi.org/10.1089/jpm.2012.0239>.

27-Taquette SR, Minayo MCS, Rodrigues AO. The perceptions of medical researcherson qualitative methodologies. Cad. Saúde Pública, v. 31, n. 4, p. 1-11, 2015.

28- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466>.

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

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

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: Cuidados Paliativos e a criança com câncer: estudo à luz de Modelo Calgary de Avaliação Familiar

Prezado (a) participante,

Esta pesquisa intitula-se: Cuidados Paliativos e a criança com câncer: estudo à luz de Modelo Calgary de Avaliação Familiar, que está sendo desenvolvida por Thaís Costa de Oliveira, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – nível Mestrado Acadêmico, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Jael Rúbia Figueiredo de Sá França. A mesma tem como objetivo: Analisar a estrutura, de família de pacientes crianças com câncer em cuidados paliativos à luz do Modelo Calgary.

Solicitamos sua contribuição no sentido de participar desta pesquisa. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como será assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade em participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação. Informamos que o referido estudo não apresenta nenhum risco aparente às participantes. Ressaltando que os dados serão coletados através de entrevista individual e gravada, podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros, tanto a nível nacional ou internacional.

Por ocasião da publicação dos resultados, o seu nome será mantido em sigilo. A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, não é obrigada a fornecer as informações solicitadas pela pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que está recebendo no serviço.

A pesquisadora estará a sua disposição para quaisquer esclarecimentos que considere necessários em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a sua contribuição, o que tornará possível a realização dessa pesquisa.

É importante destacar que sua identidade será mantida em sigilo. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. 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 e entrevistadora, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, bem como concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos.

João Pessoa, _____/_____/_____.

Assinatura da pesquisadora responsável

Assinatura do (a) Participante da Pesquisa

Contato com as Pesquisadoras:

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França.

Thaís Costa de Oliveira (98747-0512).

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

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

Comitê de Ética em Pesquisa do HULW/UFPB

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

APÊNDICE B
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I-Instrumento de coleta de dados
1-Characterização do participante
Dados sócio-econômico
Cuidador:
Sexo: ()Feminino ()Masculino
Qual a sua idade? _____ anos completo
Qual a sua raça? ()Branca ()Parda ()Negra ()Amarela ()Indígena
Estado Civil:
Profissão:
Qual a faixa salarial da família:
Tem religião?Qual?
Moradia:

Quantas pessoas residem na sua casa:
Paciente
Nome:
Idade:
Etnia:
Escolaridade:
Dados Clínicos
Diagnóstico:
Data do diagnóstico:
Tratamento atual:

a)Estrutura

Quem faz parte da família (ordem de nascimento)?

Quais as pessoas que moram na casa?

Subsistemas: Existem subgrupos na família ? O que o mesmo ocasionam?

Subsistemas: A família costuma se reunir para conversar sobre o estado de saúde da criança acometida com a doença?

Genograma

Ecomapa- Sistemas mais amplos: Quais os serviços que sua família utiliza : escola, associação de moradores, unidade de saúde da família, igreja ? Na cidade: hospital, policlínicas, Unidade de Pronto Atendimento?

Estrutura interna

Como é a divisão de tarefas?

Como é o relacionamento da família?
Qual o membro da família que nunca vê?
Na família quem você procura nos momentos difíceis?
Se todos da família contribuísse, você acha que o estado de saúde do paciente seria diferente?
Estrutura externa
Qual o nível de contato com os membros da família?
Quem procura, quando necessita de ajuda?
Você participa de alguma igreja?
A situação financeira da família, influência de algum modo a utilização de recursos de saúde?
O que você acha de sua vizinhança?

✓ Qual é a sua participação e da sua família na vivência do seu filho(a)?
✓ Houve mudança para você e seus familiares após o diagnóstico da doença de seu filho(a)?Quais?
✓ Como tem sido, o tratamento dos profissionais da instituição envolvidos com sua família?



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



ANEXO A- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

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

Pesquisador: Jael Rúbia Figueiredo de Sá

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48333415.3.0000.5183

Instituição Proponente: Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.268.255

Apresentação do Projeto:

O parecer a ser relatado trata-se da avaliação de pendências apontadas no parecer anterior de no 1.256.883.

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

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



subprojetos: Cuidados paliativos em Pediatria: o olhar dos profissionais de saúde e da gestão (Projeto Iniciação Científica (TCC, PIBIC, PIVIC).); Cuidados paliativos em Pediatria um estudo com enfermeiros assistenciais à luz da Teoria de Jean Watson (Cuidados paliativos em Pediatria um estudo com enfermeiros assistenciais à luz da Teoria de Jean Watson); Vivência de

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.268.255

crianças e adolescentes com câncer e suas famílias em uma Casa de Apoio, na perspectiva dos Cuidados Paliativos(Dissertação de Mestrado);Importância da Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos: estudo à luz da Teoria Humanística de Enfermagem(Tese de Doutorado). População do estudo: Subprojeto 1: Pretende-se trabalhar com uma amostra de 50 profissionais de saúde:25 da Estratégia Saúde da Família e 25 do âmbito hospitalar. Dentre os profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família: 10 enfermeiros, 10 médicos e 5 Agentes Comunitários de Saúde. No âmbito hospitalar, pretende-se trabalhar com 5 enfermeiros, 5 médicos, 4 psicólogos, 4 fisioterapeutas, 4 nutricionistas e 3 assistentes sociais. Quanto aos gestores, pretende-se trabalhar com 10 gestores de saúde. No que se refere às famílias, pretende-se trabalhar com 10 membros de familiares/cuidadores de crianças e adolescentes sob Cuidados Paliativos, podendo ser pai, mãe, tio (a), avó, avô, ou seu próprio cuidador, que não seja familiar.

Subprojeto 2: 20 enfermeiros assistenciais.

Subprojeto 3: 10 crianças e/ou adolescentes; 10 representantes de familiares/cuidadores. Subprojeto 4: 10 crianças e/ou adolescentes; 10 representantes de familiares/cuidadores.

Objetivo da Pesquisa:

Cada subprojeto apresenta objetivos específicos:

SUBPROJETO 1: Cuidados paliativos em Pediatria: o olhar dos profissionais de saúde e da gestão Objetivo Primário:

- Analisar a estratégia de Cuidados Paliativos em Pediatria sob o olhar de profissionais de saúde e gestores. Objetivos Secundários:
- Verificar a compreensão de profissionais de saúde e gestores acerca de Cuidados Paliativos.
- Investigar a trajetória social, escolar e profissional da equipe de saúde que atua na atenção básica, atenção hospitalar, redes de apoio e na gestão, no que concerne aos Cuidados Paliativos em Pediatria.
- Investigar as estratégias empregadas por profissionais de saúde e gestores para a promoção de Cuidados Paliativos às crianças e adolescentes e seus familiares.
- Identificar as redes sociais e de apoio que dão suporte aos Cuidados Paliativos Pediátricos, na perspectiva de profissionais de saúde e gestores.

SUBPROJETO 2: Cuidados paliativos em Pediatria um estudo com enfermeiros assistenciais à luz da Teoria de Jean Watson

Objetivo Primário:

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.268.255

- Analisar a prática de profissionais de saúde no âmbito hospitalar, acerca dos Cuidados Paliativos em Pediatria, à luz da teoria de Jean Watson. **Objetivos Secundários:**
- Investigar o entendimento dos profissionais de saúde, no âmbito hospitalar, acerca dos Cuidados Paliativos em Pediatria, à luz da teoria de Jean Watson.
- Identificar as estratégias que os profissionais de saúde, no âmbito hospitalar, empregam para a promoção de Cuidados Paliativos direcionados à criança e ao adolescente com doença crônica e à sua família.

SUBPROJETO 3: Vivência de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias em uma Casa de Apoio, na perspectiva dos Cuidados Paliativos

Objetivo Primário:

- Analisar a vivência de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias acerca Cuidados Paliativos em uma Casa de Apoio.

Objetivos Secundários:

- Verificar os caminhos percorridos por crianças e adolescentes com câncer e familiares em busca de atendimento à saúde até chegar à Casa de Apoio;
- Investigar o entendimento de crianças e adolescentes com câncer e de suas famílias, acerca de Cuidados Paliativos.

SUBPROJETO 4: Importância da Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos: estudo à luz da Teoria Humanística de Enfermagem

Objetivo Primário:

- Analisar a comunicação em Cuidados Paliativos pediátricos, à luz da Teoria Humanística de Enfermagem. **Objetivos Secundários:**
- Investigar a compreensão de crianças e adolescentes sob Cuidados Paliativos.
- Identificar as estratégias de comunicação frente à doença utilizadas por crianças e adolescentes com câncer e suas famílias no âmbito da atenção básica, hospitalar e nas redes de apoio.
- Identificar o caminho percorrido por crianças, adolescentes e familiares/cuidadores em busca de atendimentos à saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Ressalte-se que a pesquisa poderá vir a oferecer riscos previsíveis para os participantes no que concerne

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPA.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpa.br



Continuação do Parecer: 1.268.255

há algum possível constrangimento ou mal-estar gerados durante a coleta de dados, o que poderá ser minimizado respeitando a vontade do participante em continuar ou não a participar do estudo.

Benefícios:

Os benefícios deste projeto incidirão sobre a prática dos profissionais da Saúde (em particular, a dos enfermeiros) e a formação dos discentes de Enfermagem. Isto porque uns e outros terão a possibilidade de atuar, de forma mais efetiva e resolutiva, junto à clientela assistida, fundamentando a sua prática assistencial e educativa a partir de uma visão mais ampliada do processo de saúde-doença-cuidado. Isso será refletido no processo de trabalho do profissional de saúde, possibilitando a melhora da qualidade do cuidado prestado à criança/ adolescente em cuidados paliativos, bem como sua família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa sob avaliação apresenta temática relevante, com possibilidade de contribuição para a concretização da implementação de equipes de Cuidados Paliativos pediátricos no âmbito da atenção básica, hospitalar e redes de apoio. O que possibilitará uma assistência altamente especializada em ajudar não apenas as crianças e/ou adolescentes sem possibilidades terapêuticas de cura, mas principalmente sua família, a viver e enfrentar seu cotidiano da melhor forma possível.

No parecer anterior, foi solicitado "Adequar a população do subprojeto 1" e

"Apresentar o TCLE dos responsáveis pelos participantes da pesquisa (criança/adolescente)".

As duas recomendações acima mencionadas foram devidamente acatadas pela pesquisadora responsável, conforme carta-resposta apresentada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados, não havendo, portanto, nenhuma outra recomendação a ser feita.

Recomendações:

Recomenda-se que o pesquisador responsável e demais colaboradores, CUMPRAM, EM TODAS AS FASES DO ESTUDO, A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-HULW. Caso ocorram

intercorrências durante ou após o desenvolvimento da pesquisa, a exemplo de alteração de título, mudança de local da pesquisa, população envolvida, entre outras, o pesquisador responsável deverá solicitar a este CEP, via Plataforma Brasil, aprovação de tais alterações, ou buscar devidas

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPA.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PA

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpa.br



Continuação do Parecer: 1.268.255

orientações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que a pesquisadora atendeu adequadamente às recomendações feitas por este colegiado em parecer anterior a este, e que o estudo apresenta viabilidade ética e metodológica, somos favoráveis ao desenvolvimento da investigação.

Ressaltamos que a pesquisadora apresente relatórios parciais e finais de acordo com o desenvolvimento e concretude dos subprojetos descritos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ratificamos o parecer Ad-Referendum de APROVAÇÃO emitido pelo Colegiado do CEP/HULW, . Ressaltamos que, antes de iniciar a pesquisa, o pesquisador responsável deverá comparecer ao CEP, para receber o PARECER DE APROVAÇÃO do projeto.

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES:

. O participante da pesquisa deverá receber uma via do Termo de Consentimento na íntegra, com assinaturas do pesquisador responsável e do participante e/ou do responsável legal.

. Se o TCLE contiver mais de uma folha, todas devem ser rubricadas e apor assinatura na última folha.

. O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer dano ou prejuízo à assistência que esteja recebendo.

. O pesquisador deverá desenvolver a pesquisa conforme delineamento aprovado no protocolo de pesquisa e só descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

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

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

Ao término do estudo, o pesquisador deverá apresentar Relatório final ao CEP/HULW, via Plataforma Brasil, para emissão da Certidão Definitiva por este CEP.

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



Continuação do Parecer: 1.268.255

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Auto r	Situaçã o
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_554286.pdf	06/10/20 15 17:24:17		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetaoJael.doc	06/10/20 15 17:23:50	Eliane Cristina da Silva	Aceito
Outros	CARTARESPOSTAAOCEPHUL W2.doc	06/10/20 15 17:22:26	Eliane Cristina da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE3.docx	06/10/20 15 17:20:48	Eliane Cristina da Silva	Aceito
Outros	12.249.2015 ANUÊNCIA 2015- 17.08.15pdf.pdf	17/08/20 15 15:18:13		Aceito
Folha de Rosto	FOLHA DE ROSTO (1).jpg	17/08/20 15 00:12:57		Aceito
Outros	ANUÊNCIA CASA DA CRIANÇA (1).jpg	17/08/20 15 00:11:37		Aceito
Outros	ESTADO.jpg	17/08/20 15 00:10:36		Aceito
Outros	FICHA CADASTRO HU.jpg	17/08/20 15 00:10:02		Aceito
Outros	FICHA CADASTRO HU 2.jpg	17/08/20 15 00:09:09		Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
LAURO WANDERLEY/UFPB



Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOÃO PESSOA, 08 de Outubro de 2015

Assinado por:
MARIA ELIANE MOREIRA
FREIRE

(Coordenador)

Endereço: Hospital Universitário Lauro Wanderley - 2º andar - Campus I - UFPB.

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 58.059-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

E-mail: comitedeetica@hulw.ufpb.br