

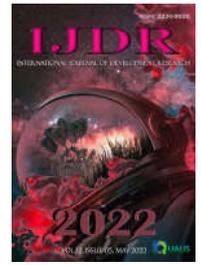


ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research
Vol. 12, Issue, 05, pp. 56282-56287, May, 2022



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

ESTRUTURA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM PALIAÇÃO: À LUZ DO MODELO CALGARY

Thais Costa de Oliveira*, Brunna Hellen Saraiva Costa, Jael Rúbia Figueredo de Sá França, Thainá Karoline Costa Dias, Kalina Coeli Costa de Oliveira Dias, Karla Giovanna Costa Dias, Débora Rodrigues Alves de Lima, Ana Cláudia Gomes Viana e Patrícia Serpa de Souza Batista

*Universidade Federal da Paraíba- UFPB

ARTICLE INFO

Article History:

Received 20th February, 2022
Received in revised form
17th March, 2022
Accepted 29th April, 2022
Published online 30th May, 2022

Key Words:

Destigmatisation, Indigenous Physics (IP), Western Physics (WP), Indigenous Physics Knowledge (IPK).

*Corresponding author:
Thais Costa de Oliveira

ABSTRACT

Objetivo: analisar a estrutura de famílias de crianças com câncer em palição 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, com mães de crianças com câncer sob assistência paliativa. A coleta de dados foi realizada através da técnica de entrevista norteada por um roteiro semiestruturado. Para composição da estrutura familiar e identificação das 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 o diagnóstico de câncer pelas mães causava-lhes diversos problemas internos e externos envolvendo os membros 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. **Implicações para a prática:** foi possível observar as transformações que o processo de adoecimento ocasionou em famílias de crianças com câncer sob cuidados paliativos.

Copyright © 2022, Thais Costa de Oliveira et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Thais Costa de Oliveira, Brunna Hellen Saraiva Costa, Jael Rúbia Figueredo de Sá França, Thainá Karoline Costa Dias et al. "Estrutura de famílias decrianças com câncer em palição: à luz do modelo calgary", *International Journal of Development Research*, 12, (05), 56282-56287.

INTRODUCTION

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 3% de todas as neoplasias. Contudo, vale salientar que, apesar do quantitativo reduzido em relação aos índices de câncer em indivíduos adultos, esta patologia já é reconhecida, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer, como a primeira causa de mortalidade por doença nesse grupo (<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>). 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 (<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/documento-diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>). O diagnóstico e o tratamento do câncer infantil é um processo que gera grande sofrimento para a criança e seus familiares, principalmente por desencadear sinais e sintomas, quase sempre, debilitantes como também pelo futuro incerto (Oliveira, 2016).

Ademais, em alguns casos, o tratamento é longo e ineficaz. Por essa razão, torna-se necessário instituir-se 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 qualidade de vida do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo e apoiar a família durante o processo de adoecimento, finitude e luto (OMS, 2020). Os cuidados paliativos direcionados às crianças, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Instituto Nacional de Câncer (INCA), são definidos como uma abordagem ativa e total, que envolve dimensões no âmbito físico, espiritual, emocional e social, e tem como principal objetivo melhorar a qualidade da vida de crianças e adolescentes, por meio do gerenciamento de sintomas angustiantes, bem como propiciar apoio à família, durante o processo de adoecimento do ente querido, de finitude e de luto (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>; <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>). A família representa a cuidadora principal de seus membros, seja em situações de saúde ou de doença. Logo, quando um membro adoecido, ocorre um grande choque no contexto familiar, principalmente quando se trata de uma criança, cuja doença não responde mais ao tratamento

curative (Guimarães, 2016). 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 (Pulga et al. 2019).

Na atuação dessa equipe, merece destaque a participação do enfermeiro, o qual tem a oportunidade de assistir o paciente e a sua família desde a descoberta do diagnóstico e em todo o processo de adoecimento, em particular, quando têm que ficar em uma instituição de saúde (Picollo, 2018). Nesse sentido, é sobremaneira importante que o enfermeiro fundamente sua prática assistencial para propiciar cuidados paliativos à criança acometida por câncer e à sua família, com base em teorias e em modelos de 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 (Souza, 2017). Considerando que a assistência de enfermagem norteada pelo MCAF seja de grande relevância para as famílias de crianças com câncer sob cuidados paliativos e o número reduzido de publicações 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? Diante da 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, que hospeda crianças e adolescentes com câncer de 0 a 18 anos de idade e o seu cuidador, localizada no município de João Pessoa – PB, Brasil. 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; 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: ser maior de 18 anos; estivesse acompanhando seu filho na instituição há mais de 6 meses; estivesse presente no período da coleta de dados. Para identificar as crianças elegíveis para cuidados paliativos, utilizou-se a Escala de Performance Paliativa (Palliative Performance Scale - PPS), baseada em dados clínicos e laudos médicos registrado sem seus cadastros. Por meio deste instrumento mede-se o declínio progressivo da funcionalidade de pessoas sob cuidados paliativos, a maioria apresentou escores do PPS que variou de 50 a 60% (ANCP, 2021). Com base nos critérios eleitos para a pesquisa, a amostra do estudo foi composta de cinco famílias; uma das famílias havia gêmeas, que totalizaram onze participantes. Vale salientar que cada família foi representada por uma criança com câncer em cuidados paliativos e um acompanhante familiar (a genitora). Os dados foram coletados no período de março a abril de 2018, utilizando-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.

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. 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. A partir das entrevistas foi elaborado o genograma e ecomapa, instrumentos indicados pelo Modelo Calgary de Avaliação Familiar para apresentar as estruturas internas, externas e de contexto familiar. 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 detalhes (GenoPro, 2016). 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, permite a avaliação da família integrada às dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional.¹⁴ 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 por 32 itens, como instrumento de apoio para nortear os estudos de natureza qualitativa (Tong, 2007).

RESULTADOS

Participaram do presente estudo cinco famílias de crianças sob cuidados paliativos, assistidas numa casa de apoio à criança com câncer. As famílias estão representadas por Rubi e sua mãe Ruthi; 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 melhor compreensão da estrutura das famílias de crianças com câncer sob cuidados paliativos envolvidas no estudo, apresentam-se, a seguir nas Figuras 1, 2, 3, 4 e 5 o genograma e o ecomapa.

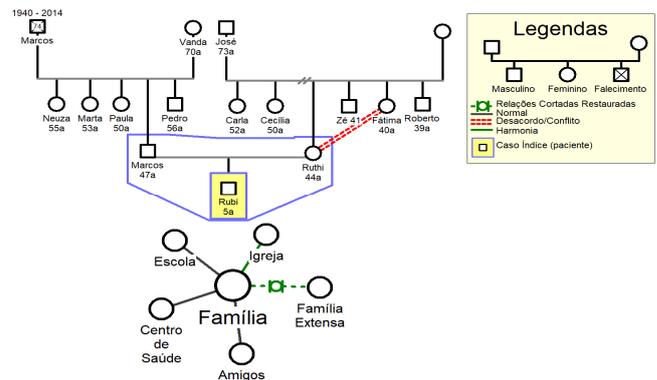


Figura 1. Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Rubi. Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa, PB, 2018

Rubi é uma criança do sexo masculino, tem cinco anos, 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. Ruthi, a mãe de Rubi, tem 44 anos, é de cor parda, católica, casada, cursou o ensino médio incompleto e é do lar. Aparece ser uma pessoa calma. Relatou que, antes, tinha uma vida tranquila, porém, hoje, sua vida é agitada.

Pérola e Diamante são irmãs gêmeas, têm 11 anos, de cor branca e residem em Patos, Paraíba. A família é do tipo monoparental feminina extensa. Mora com a mãe e 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. Esther, mãe de Pérola e de Diamante, tem 41 anos, é de cor parda, evangélica, divorciada, cursou o ensino fundamental completo, do lar e dedicada aos filhos. Alega que sente-se sobrecarregada, pois quase todas as atividades da família são feitas por ela.

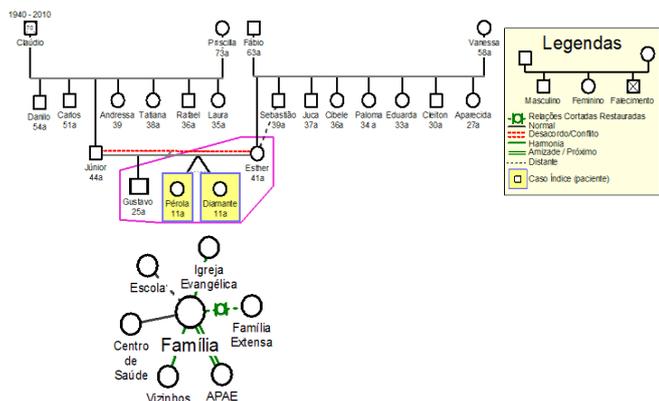
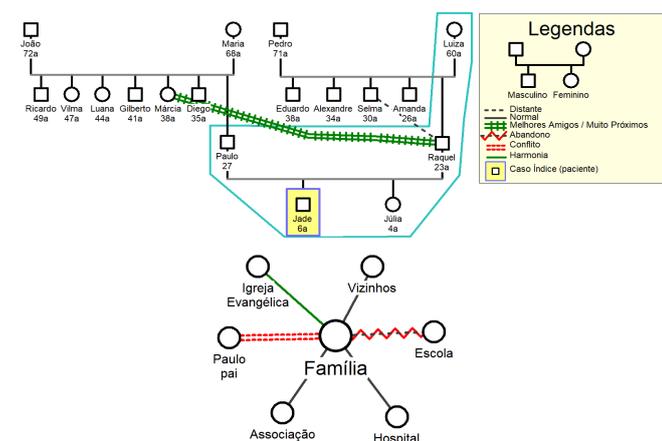


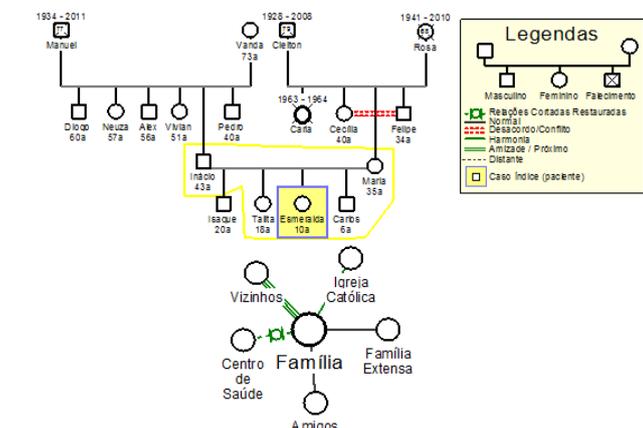
Figura 2. Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Pérola e de Diamante



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa, PB, 2018.

Figura 3. Representação gráfica do genograma e do ecomapa da família de Jade

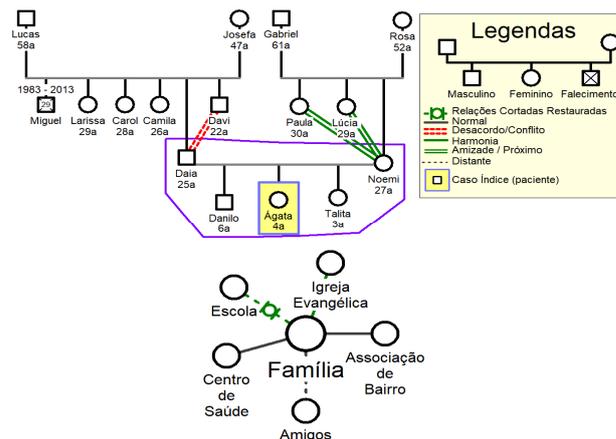
Sua mãe ajuda quando ela tem que se ausentar por causa do tratamento das filhas e fica com Gustavo, o filho mais velho, que necessita de cuidados especiais. Jade, é uma criança do sexo masculino, tem seis anos, é de cor parda e mora na cidade de Patos, Paraíba, com os pais e a irmã mais nova (Júlia). A família é do tipo nuclear extensa. Teve o diagnóstico de leucemia há oito meses. Está em tratamento e teve que abandonar a escola. Raquel, mãe de Jade, 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 pai de Jade, que não compreende a ausência da mulher e da filha e fica estressado com facilidade.



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa, PB, 2018.

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

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. 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, reconciliaram-se e estão unidos lutando pela melhora de sua 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.



Fonte: Material empírico do estudo, João Pessoa, PB, 2018.

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

Ágata tem quatro anos, é do sexo feminino, de cor parda e reside na cidade de Patos, Paraíba, com seus 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. 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, Ágata 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. O resultado das famílias participantes da investigação, através da utilização do genograma e ecomapa permitiu avaliar aspectos relacionados à estrutura familiar.

DISCUSSÃO

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 qual 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).¹⁶ O MCAF fundamenta 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 deste modelo (Souza, 2017). A estrutura interna tem seis subcategorias. Uma delas é a composição familiar, ou seja quem faz parte da família. Família é conceituada como um grupo de pessoas ligados por grandes vínculos afetivos, que uns participa da vida dos outros. Há várias formas de família prevalentes na sociedade atual: família nuclear, família adotiva, família comunitária e famílias ou casais de relação homo afetivas (Souza, 2017). As composições da

família de Rubi, Esmeralda, Jade e Ágata, representadas, distintamente, na figura do genograma e do ecomapa de cada família, mostram que elas são do tipo nuclear extensas: 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 Diamante apresentada no genograma é considerada monoparental feminina extensa, em que apenas a mãe está presente no domicílio vivendo com os filhos e outros adultos. No que diz respeito ao gênero, está relacionado com as 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: o que homens e mulheres devam agir ou sentir diante de experiências próprias perante a determinada circunstância (Pinto, 2016). Neste estudo, ficou claro que, em todas as famílias representadas, o cuidador principal era a mãe. Estudo realizado com mulheres cuidadoras de crianças doença crônica também observou que as representações de gênero estabelecem que o cuidado deve ser uma função das mulheres, em vários sentidos, por terem virtudes essenciais que parecem fazer parte de suas obrigações ().¹⁸ 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 relação pai-filho, mãe-filho e irmão-irmã. Os subsistemas são delimitados por geração, sexo, interesse, função ou história (Souza, 2017). Outro caso foi na família de Esmeralda apresentada na Figura 4, originou-se um subsistema marido-mulher, pois o casamento deles estava em crise quando descobriram o diagnóstico da filha, reconciliaram-se e estão juntos enfrentando esse processo difícil. Estudo assinala que pode acontecer alterações de papéis da dinâmica familiar na trajetória da enfermidade do seu membro. Há casos de famílias que viviam em conflitos e após a descoberta e tratamento do seu membro enfermo se reconciliaram, então a doença teve o papel de restaurar as relações familiares.¹⁹ O câncer infantil afeta o sistema familiar, ocasionando adaptações no seu cotidiano. Entretanto, em algumas famílias possibilita uma aproximação entre os membros, promovendo reestruturação de suas relações (Alves, 2016). A subcategoria limites se refere às regras para determinar como e quem participa do cuidado ao membro familiar que se encontra doente. Esses 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).

Os relatos das mães mostram que depois da descoberta da doença do filho, a família se reorganizou a nova realidade e todos contribuem. Para que não haja sobrecarga, é fundamental a redefinição de papéis, cada tarefa tem sua importância. Estudo ressalta que a distribuição de tarefa é muito significativa, principalmente para a mãe, que geralmente assume o papel de acompanhar o filho. Na maioria dos casos a família recebe o apoio de amigos, que contribuem para enfrentamento desse difícil processo (Santos, 2018). Estudo realizado destaca 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; com isto, as tarefas domésticas ficam um pouco de lado, uma vez que o filho doente torna-se prioridade, enquanto outros filhos e o papel de esposa fica em segundo plano em prol do filho com câncer.²² 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 (Cavalcante, 2017). Nesse sentido, observou-se que na família de Pérola e Diamante (Figura 2), apesar de os pais terem se divorciado depois da descoberta do diagnóstico, o pai dava atenção e sempre ia visitar as filhas. Porém, nos últimos anos, ele se tornou 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 não permite isso. As mães participantes do estudo disseram que, quando receberam o diagnóstico da doença dos filhos, apresentaram vários sentimentos, como revolta, raiva, tristeza e desespero. Os trechos seguintes afirmam essa assertiva:

(...) a gente tem muita tristeza e desespero, mas depois com o tempo agente 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).

Os discursos acima apresentados contemplam os sentimentos das mães e das famílias quando descobrem o diagnóstico dos filhos, que demonstram uma série de sentimentos 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, frente o diagnóstico de câncer de seu filho foimarcado por sentimentos de incertezas, tristeza, desespero e angústia, mas buscam força para superar e tem esperança pela cura. Essa força e esperança faz com que a mãe siga adiante superando todas as dificuldades advindas do tratamento (Santos, 2018) Pesquisas ressaltam que a relação do câncer com a morte expõe a mãe aos mais diversos sentimentos, como desespero, tristeza, solidão, sensação de fracasso, entre outros. As mães vivenciam esses sentimentos desde diagnóstico, especialmente quando se trata de uma doença com muitos relatos negativos (Evangelista, 2016). 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 (Souza, 2017). 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 fazem parte foi o lugar onde os pacientes participantes deste estudo estavam internados, citada pela maioria das famílias como um lugar acolhedor e acolhedor, que faz com que a criança e suas mães se sintam como se estivessem em suas próprias casas (Souza, 2017).

Em relação às redes de apoio, constatou-se que as famílias (de Rubi e a de Ágata) dispunham das mesmas redes de suporte social - os familiares, os amigos e a igreja. Este 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 (Souza, 2017). Em relação à renda mensal das famílias participantes deste estudo, a maior parte tem a renda baixa. A maioria dos participantes do estudo apresentava baixa escolaridade. 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 (Souza, 2017). Existe uma grande ligação da espiritualidade com a saúde. Um recente estudo, 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 (Corrêa, 2017). A fé é uma das principais estratégias de enfrentamento utilizada pelos familiares, principalmente pela mãe, que, na maioria das vezes, é a principal cuidadora. A fé dá força para

suportar e enfrentar as adversidades desse processo doloroso, como revelam estes depoimentos:

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

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

Observou-se que a fê tem a capacidade de dar forças às pessoas, é o alicerce para que a vida siga seu percurso, apesar dos desafios impostos por essa fase difícil. Aliada à fê, a espiritualidade é essencial ao homem; é a busca que dá sentido à vida, por meio de uma relação conosco, com as pessoas e com o ser divino. As mães das crianças com câncer disseram que, quando estão desencorajadas, buscam a divindade com orações. Isso mostra que a espiritualidade e a religiosidade têm 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 agente 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).

Os relatos acima evidenciam a importância de se acreditar em um ser divino e que o poder da fê e da oração é capaz de fortalecer o interior. Nessa perspectiva, a espiritualidade é uma forte ferramenta sobremaneira importante para a prática dos cuidados paliativos, pois promove o bem-estar da família e do paciente, que se encontram em um processo difícil de adoecimento, e os auxiliam a aceitar a circunstância e a lutar para continuar a viver (Miqueletto, 2017). A espiritualidade é uma importante estratégia para se enfrentar o adoecimento e manter e recuperar saúde dos pacientes e dos familiares. Portanto, a fê e a esperança contribuem para aliviar a dor e o sofrimento e um motivo de esperança e de encorajamento nessa fase difícil da vida. 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 permite que o enfermeiro conheça a estrutura familiar e seu contexto, para oferecer uma assistência melhor à criança com câncer tratada com os cuidados paliativos e sua família.

CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar permite que o enfermeiro conheça a estrutura familiar e seu contexto, na perspectiva de promover uma assistência integral à criança com câncer sob cuidados paliativos e sua família. Foram utilizadas as ferramentas genograma e ecomapa que despontaram como instrumentos dinâmicos, ao proporcionarem 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 observou-se que a maioria das famílias selecionadas para o estudo, são do tipo nuclear extensas. No que diz respeito ao contexto, todos participantes da pesquisa relataram ter uma boa relação com os vizinhos e com a casa de apoio à criança com câncer. Ressaltaram também que são fortalecidas e renovadas na igreja, diante das adversidades, o que serve como suporte espiritual e emocional e ajuda

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

REFERÊNCIAS

- Alves D, Silva L, Delmondes G, Lemos IC, Kerntopf MR, Albuquerque G. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Rev Cuid.* 2016;7(2):1318-24. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>
- Alves KMC, Comassetto I, Almeida TG, Cristina M, Figueiredo, S. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto Contexto Enferm.* 2016;25(2):1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>
- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Tipos de câncer: infantil. (Internet). Rio de Janeiro: INCA; 2016 (citado 21 abr 17). Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. (Internet) 2. ed. rev. ampl., 2. reimp. Rio de Janeiro: INCA; 2020 (citado 21 abr 17). Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Cuidados paliativos pediátricos. (Internet). Rio de Janeiro: INCA; 2018 (citado 21 abr 18). Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediaticos>
- Cardoso ELS, Santos SR, Araújo YB, Neves NTAT, Nascimento JA. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021; 42:e20190318. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>
- Cavalcante AES, Rodrigues ARM, Paiva GM, Netto JJM, Goyanna N F. Aplicação do modelo Calgary para avaliação familiar na estratégia saúde da família. *Enferm Bral.* 2017;16(2), 105-113. <https://doi.org/10.33233/eb.v16i2.998>
- Corrêa DA. Fé e sentido de vida: reflexões a partir do paradigma analítico-existencial frankliano. *Rev Logos Exist.* 2017;6(1): 2-14. <https://doi.org/10.22478/ufpb.2316-9923.2017v6n1.29823>
- 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.* 2016; 20(1):176-182. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>
- Fonsêca W, Bernal J, Fioramonte JCS, Xeres GG, Lopes JC, Borges JAS. Qualidade de vida das mães de filhos portadores de patologias crônicas: artigo de revisão. ID on line *Rev Psicologia.* 2019;13(45):398-404. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/download/1730/2523>
- GenoProl. Software for drawing family trees and genogram has some great new features. 2016. Disponível em: <https://www.genopro.com/>
- Guimarães TM, Silva LF, Santo FHE, Moraes JRMM. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica na percepção dos acadêmicos de enfermagem. *Esc Anna Nery.* 2016;20(2):261-267. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160035>
- Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. Brasília: MS; 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Miqueletto M, Silva L, Figueira CB, Santos MR, Szylyt R, Ichikawa CRF. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Rev Cuid.* 2017;8(2):1616-1621. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>

- Oliveira AMM. Aplicação do modelo Calgary de avaliação familiar a pacientes com câncer em cuidados paliativos (tese). João Pessoa (JP): Universidade Federal da Paraíba; 2019. Disponível em: https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/19176/1/AmandaMaritsaDeMagalh%C3%A3esOliveira_Tese.pdf
- Oliveira TCA. O Estado da arte das pesquisas sobre o sofrimento psíquico em familiares cuidadores de crianças no tratamento do câncer. IGT naRede. 2016;13(25):202-217. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/igt/v13n25/v13n25a3.pdf>
- OMS. Organização Mundial de Saúde. Definition of palliative care. (Internet).Geneva: OMS; 2017(citado 21 abr 18).Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- OMS. Organização Mundial de Saúde. Palliative care. (Internet).Geneva: OMS;2020 (citado 21 abr 18).Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Piccolo DP, Fachini M. A atenção do enfermeiro ao paciente em cuidado paliativo. Rev Ciênc Med. 2018;27(2):85-92. <http://dx.doi.org/10.24220/2318-0897v27n2a3855>
- Pinto MMP, Coutinho SED, Collet N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde.CiencCuid Saude. 2016;15(3):498-506. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
- Pulga G, Cassol L, Amaral M, Januário AGF, Feldkercher N, Nodari TMS. O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos cuidados paliativos. Unoesc Ciênc ACBS. 2019;10(2):163-168. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295>
- Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMB, Neto WB, Santana JB, Monteiro EMLM. Institución: vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. Rev Enferm Actual Costa Rica. 2018;34.<http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>
- Santos AF, Guedes MS, Tavares RC, Silva JMBS, Neto WB, Santana JB, et al.Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. Enferme Actual Costa Rica. 2018;34:38-52. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>.
- Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. Rev Norte Mineira Enferm. 2019;8(1):20-29. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2318>
- Souza T, Melo A., Costa C, Carvalho J. Modelo Calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. Enferm Foco.2017;8(1):17-21. <https://doi.org/10.21675/2357-707x.2017.v8.n1.927>
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews andfocusgroups. Int J Qual Health Care. 2007; 19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/>
