



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**



**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO  
CONTEXTO AMAZÔNICO**

Milene do Socorro Bastos de Carvalho



Infância (Tarsila do Amaral).

(Fonte: <http://tarsiladoamaral.com.br/>)

**BELÉM**

**2017**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Milene do Socorro Bastos de Carvalho

**VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER.NO**  
**CONTEXTO AMAZÔNICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ICS da Universidade Federal do Pará - UFPA, como requisito obrigatório do programa para a obtenção do título de mestre. Tendo como orientadora a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Jacira Nunes Carvalho.

Área de concentração: **Enfermagem no Contexto Amazônico.**

Linha de Pesquisa: **Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem no Contexto Amazônico.**

BELÉM

2017

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**  
**Biblioteca do Instituto de Ciências da Saúde / UFPA**

---

Carvalho, Milene do Socorro Bastos de.

Vivências de famílias de crianças com câncer no contexto amazônico / Milene do Socorro Bastos de Carvalho; orientadora, Jacira Nunes Carvalho. — 2017.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2017.

1. Neoplasias. 2. Família. 3. Enfermagem Familiar. 4. Criança. 5. Cuidados de Enfermagem. I. Título.

CDD: 22. ed. : 616.994098115

---

Ficha Catalográfica

Dissertação de Mestrado elaborada pela autora: MILENE DO SOCORRO BASTOS DE CARVALHO, intitulada, **VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER.NO CONTEXTO AMAZÔNICO**

.

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Jacira Nunes Carvalho**  
Orientadora

---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves**  
Examinadora externa

---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Vera Lúcia de Azevedo Lima**  
Examinadora interna

---

**Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Cristina Viana Campos**

Suplente

**Belém, 03 de abril de 2017**

*Dedicatória*

*Aos meus pequenos grandes guerreiros Arthur e Maya, por serem os meus grandes incentivadores, minha fonte de inspiração e por transformarem os meus dias em momentos tão especiais.*

*À minha tia Maristela Valente por seu apoio e ajuda desde o início de tudo, estando com meus filhos (Arthur e Maya) na minha ausência. Obrigada pelo carinho e amor dedicados a eles.*

## *Agradecimentos*

*Primeiramente eu agradeço à Deus por tudo, principalmente por ter chegado até aqui! Por me dar discernimento e direcionar meu caminho diante de novos desafios, das dificuldades, dos obstáculos, das angustias, dos medos e em alguns momentos de desespero, e sobretudo por cada dia de Fé, de Esperança, de Determinação e de me fazer acreditar de que eu seria capaz. “Merci beaucoup mon Dieu!”*

*À minha “Estrela guia” Maria Bastos (in memoriam), que me guia por todos os caminhos e não me deixa desistir diante das maiores dificuldades e obstáculos, indo em busca de novos desafios. Sei que está muito feliz por mais essa conquista e está aplaudindo de pé como sempre fez e fará.*

*Ao meus amados e queridos filhos Arthur e Maya, por me fazerem acreditar que eu seria capaz! Perdoem a mamãe pela ausência em alguns momentos, pelo nervosismo e estresse algumas vezes, mas saibam que não era com vocês, mas a mamãe-MARAVILHA não é de ferro.*

*Ao meu amigo, companheiro, namorado, marido de todas as horas Schubert Carvalho. Sei que não foi nada fácil (momentos de choro, angústia, medo, estresse, nervosismo, cansaço) e continuará não sendo, pois ainda tem mais! Muito obrigada por tudo e por sempre acreditar em mim.*

*Aos meus pais-tios Socorro Bastos e Ildemar Silva por tudo que fizeram e fazem por mim até hoje, pelas orações, incentivo, novas descobertas e apoio. Serei eternamente grata!*

*A todos os meus familiares por acreditarem na “Guerreira”, pelo incentivo, palavras de força, orações, pensamentos positivos e amor dedicados à mim!*

*À minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Jacira Nunes Carvalho, pela qual tenho muito respeito e admiração. Muito obrigada pelo conhecimento repassado ao longo desses anos, pelo seu apoio, incentivo, carinho, atenção, ajuda e por me permitir realizar este trabalho tão grandioso e enriquecedor.*

*À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lúcia Hisako Takase Gonçalves, mulher, profissional determinada, lutadora e de uma inteligência inigualável. Muito obrigada por proporcionar a todos nós a transformação na busca de novos conhecimentos e sobretudo a mim, na pesquisa em Enfermagem de Família.*

*A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-ICS/UFPA pela troca de conhecimento, apoio e incentivo em sempre ir além, buscando a qualidade de pesquisa na enfermagem em especial às Profs. Dr.<sup>a</sup> Lucia Hisako Takase Gonçalves e Dr.<sup>a</sup> Jacira Nunes Carvalho, por nos incentivar a mergulhar no mundo do novo, das novas descobertas e da pesquisa. Muito obrigada!*

*Aos familiares e a todas as crianças pela participação nesse estudo e por possibilitarem a todos nós profissionais momentos de exemplos de vida, de fé e de superação e de sempre acreditarem que tudo dará certo, independente do sofrimento, angustias e medos vivenciados diariamente.*

*Aos meus colegas de mestrado pela troca de conhecimento, em especial a duas pessoas especiais que moram em meu coração Socorro Lima e Socorro Lisboa, muito obrigada pela amizade, troca de conhecimentos, apoio e companheirismo nos momentos fáceis e nos difíceis. Muito obrigada!*

*As Enfermeiras e amigas Thais Flexa, Adriana Borges e Carla Lavareda pela amizade, companheirismo, incentivo e apoio. Sucesso sempre para as três!*

*À Prof.<sup>a</sup> Milena Farah minha eterna professora e orientadora de TCC! Muito obrigada pela ajuda em um momento tão delicado para poder dar início a coleta de dados, um passo fundamental para concretização deste trabalho.*

*À Dr.<sup>a</sup> Alayde Vieira Wanderley médica oncologista pediátrica por quem tenho muita admiração e respeito. Uma profissional humana, competente, carinhosa e sempre em busca da qualidade de atendimento e da cura do câncer infantil. Obrigada por sua grande ajuda e apoio para a realização da pesquisa.*

*À Diretoria técnica do Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo –HOIOL, por nos permitir realizar a coleta de dados para a realização deste estudo de forte contribuição para a enfermagem de família, através da aplicabilidade do Modelo Calgary de Avaliação Familiar – MCAF.*

### *Epígrafe*

*Sem sonhos, a vida não tem brilho. Sem metas, os sonhos não têm alicerces. Sem prioridades, os sonhos não se tornam reais. Sonhe, trace metas, estabeleça prioridades e corra riscos para executar seus sonhos. Melhor é errar por tentar do que errar por se omitir!*

*Augusto Cury*

## RESUMO

O diagnóstico de câncer é um momento desorganizador na vida da criança e também na vida daqueles que convivem com ela, as reações podem ser desastrosas para a criança e seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e sintomas de depressão. Identificar o sistema familiar, ou seja, a família como um fenômeno complexo, que demanda apoio entre seus membros, para o enfrentamento de determinada situação de doença, pode ser o primeiro passo para a sensibilização e reflexão sobre a importância e cuidado da família para a enfermagem. As pesquisas em enfermagem sobre família têm contribuído com novas experiências de cuidado o que impõe uma reflexão sobre novas possibilidades de interação enfermeiro/família em cenários e contextos diversos.

**OBJETIVOS:** Identificar a estrutura, desenvolvimento e padrão de funcionamento das famílias de crianças com câncer da Região Amazônica/Belém/Pará, aplicando-se o Modelo Calgary de Avaliação de Família (MCAF); Descrever a história das famílias de crianças com câncer segundo o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) no contexto amazônico; Descrever as expectativas dos familiares de crianças com câncer em relação a participação da(o) enfermeira(o) no cuidado da criança e sua família.

**DESCRIÇÃO METODOLÓGICA:** Estudo de natureza descritiva e exploratória com uma abordagem qualitativa, utilizado como referencial teórico metodológico o Modelo de Calgary de Avaliação de Família. Foi desenvolvido na cidade de Belém-PA, em um hospital de referência em oncologia pediátrica. Participaram do estudo 05 famílias de crianças diagnosticadas com câncer que estavam em tratamento no setor de internação. Foi realizada a técnica da entrevista semiestruturada, cujas sessões foram gravadas e transcritas na íntegra, evitando a perda ou a deturpação das informações. A análise de conteúdo temático foi realizada à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família nas três categorias: avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional, apresentadas através do Genograma e Ecomapa através das falas de cada família entrevistada.

**RESULTADOS:** A partir das experiências de cuidado à criança com câncer verificamos que as famílias vivenciaram mudanças significativas e problemas de diversas magnitudes que vieram comprometer algumas relações na estrutura interna e externa das famílias. O Modelo Calgary de Avaliação Familiar, nos proporcionou observar uma estrutura científica e sistemática, por meio de suas categorias de avaliação familiar, pois nos auxiliou a reunir informações, as quais nos subsidiaram na construção do Genograma e Ecomapa de forma que nos possibilitou uma visão mais ampla e significativa da estrutura familiar.

**CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A criança e seu familiar necessitam de uma assistência qualificada e sistematizada no intuito de possibilitar caminhos que favoreçam sentimentos de esperança, segurança e confiança diante do tratamento e, conseqüentemente, objetivando um prognóstico satisfatório, assim ressaltamos a necessidade de novos estudos relacionados à família da criança com câncer, sobretudo a aplicabilidade de Modelo Calgary de Intervenção Familiar – MCIF, a fim de aprofundar e possibilitar novas dimensões proporcionando à enfermagem de família novas colaborações de grande relevância científica.

**Descritores:** Neoplasias. Família. Enfermagem familiar. Criança. Cuidados de enfermagem.

## ABSTRACT

The diagnosis of cancer is a disorganizing moment in the child's life and also in the lives of those who live with him or her, the reactions can be disastrous for the child and their families, leading them to emotional imbalances, insecurity, guilt, fear, and symptoms of depression. Identifying the family system, that is, the family as a complex phenomenon, which demands support among its members, to deal with a particular disease situation, can be the first step towards raising awareness and reflection on the importance and care of the family for the nursing. Family nursing research has contributed to new care experiences, which implies a reflection on new possibilities for nurses / family interaction in different scenarios and contexts. OBJECTIVES: To identify the structure, development and standard of functioning of the children's families with cancer in the region of Amazonia/Belém/Pará, by applying the Calgary Family Assessment Model (MCAF); to describe the children's families history with cancer according to the MCAF in the Amazonian context; to describe the expectations of the children's family members with cancer in relation to the participation of the nurse in the care of the child and his / her family. METHODOLOGY: A descriptive and exploratory study with a qualitative approach, used as a theoretical and methodological reference, the Calgary Family Assessment Model. It was developed in the city of Belém-PA, in a reference hospital in pediatric oncology. The study included 05 families of children diagnosed with cancer who were being treated in the hospitalization sector. A semistructured interview technique was performed, whose sessions were recorded and transcribed entirely, avoiding the loss or misrepresentation of the information. The analysis of thematic content was carried out in the light of the MCAF in three categories: structural, developmental and functional evaluation, presented through the Genogram and Ecomapa through the statements of each family interviewed. RESULTS: From the experiences of caring for the child with cancer we verified that the families experienced significant changes and problems of several magnitudes that came to compromise some relationships in the internal and external structure of the families. The Calgary Family Assessment Model allowed us to observe a scientific and systematic structure, through its categories of family assessment, because it helped us to gather information, which gave us support in the construction of the Genogram and Ecomapa in a way that allowed a broader and more significant view of the family structure. FINAL CONSIDERATIONS: The child and his/her family need a qualified and systematized assistance in order to enable paths that foster feelings of hope, security and confidence regarding the treatment and consequently aiming a satisfactory prognosis, so we emphasize the need for new studies related to the family, especially the applicability of the Calgary Family Intervention Model (MCIF), in order to deepen and make possible new dimensions, giving to family nursing new collaborations of great scientific relevance.

**Descriptors:** Neoplasms. Family. Family nursing. Child. Nursing care

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AVAO – Associação de Voluntária de Apoio à Oncologia

INCA - Instituto Nacional do Câncer

MCAF - Modelo Calgary de Avaliação na Família

MCIF - Modelo Calgary de Intervenção na Família

CEP - Comitê de Ética Pesquisa

CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

CACON - Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia

DOE - Grupo de Voluntários

ICS - Instituto de Ciências da Saúde

LLA – Leucemia Linfóide Aguda

PNAO - Política Nacional de Atenção Oncológica

PPGENF - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD – Tratamento Fora do Domicílio

TU - Tumor

UFPA - Universidade Federal do Pará

UNACON - Unidades de Assistência de Alta Complexidade

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES - FIGURAS

<b>FIGURA I:</b> Representação do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias(MCAF)	31
<b>FIGURA II:</b> Genograma da Família 1	46
<b>FIGURA III:</b> Ecomapa da Família 1	48
<b>FIGURA IV:</b> Genograma da Família 2	53
<b>FIGURA V:</b> Ecomapa da Família 2	55
<b>FIGURA VI:</b> Genograma da Família 3	59
<b>FIGURA VII:</b> Ecomapa da Família 3	61
<b>FIGURA VIII:</b> Genograma da Família 4	65
<b>FIGURA IX:</b> Ecomapa da Família 4	67
<b>FIGURA X:</b> Genograma da Família 5	70
<b>FIGURA XI:</b> Ecomapa da Família 5	72

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES - QUADROS**

<b>QUADRO I:</b> Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 1	51
<b>QUADRO II:</b> Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 2	58
<b>QUADRO III:</b> Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 3	64
<b>QUADRO IV:</b> Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 4	69
<b>QUADRO V:</b> Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 5	74

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 JUSTIFICATIVA	18
1.2 PROBLEMATIZAÇÃO	19
1.3 OBJETIVOS	20
2. REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1 Legislação e Políticas Públicas – PNAO	22
2.2 O Câncer Infantil	24
2.3 Enfermagem e suas Contribuições no Cuidado à Criança com Câncer e sua Família	25
3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	28
4 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA	35
4.1 Tipos de Estudo	36
4.2 Cenário de Estudo	36
4.3 Participantes do Estudo	37
4.4 Critério de Inclusão dos Participantes da Pesquisa	37
4.5 Critério de Exclusão dos Participantes da Pesquisa	37
4.6 Coleta de Dados	37
4.7 Análise dos Dados	38
4.8 Riscos da pesquisa	39
4.9 Benefícios da Pesquisa	39
4.9.1 Aspectos Legais e Éticos	39
5 RESULTADOS DA AVALIAÇÃO FAMILIAR	41
5.1 Informações sobre a forma de avaliação das famílias	42
<b>5.1.1 Avaliação Familiar - Família 1</b>	45
<b>5.1.2 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 1</b>	51
5.2 Avaliação Familiar - Família 2	52
<b>5.2.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 2</b>	58
5.3 Avaliação familiar - Família 3	59
<b>5.3.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 3</b>	63
5.4 Avaliações familiar – Família 4	65
<b>5.4.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 4</b>	68
5.5 Avaliações familiar – Família 5	70
<b>5.5.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 5</b>	73
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	76
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM	86
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICES	95
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
Declaração de Aceite de Orientação de Dissertação de Mestrado	98
Carta de Encaminhamento – ICS – UFPA	99
Declaração da Instituição Co-Participante	100
Termo de Compromisso do Pesquisador	101
Declaração de Isenção de Ônus Financeiro à UFPA e à Instituição Co-Participante	102
CRONOGRAMA	103
Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada do Modelo Calgary de Avaliação da Família	106

ANEXOS	112
Figura 1. Símbolos utilizados para construção dos genogramas	113
Figura 2. Diagrama ramificado do modelo Calgary de avaliação da família	114
Figura 3. Exemplo de ecomapa da família	115
Folha de Rosto Plataforma Brasil	
Parecer Consubstanciado do CEP	
Parecer Plataforma Brasil	



## **1. INTRODUÇÃO**

---

As doenças crônicas como o câncer, mesmo diante da evolução tecnológica com evidências significativas de cura, ainda permanece sendo uma doença de causas pouco conhecidas e com tratamentos não totalmente eficientes. Nos dias atuais evidenciamos através de novas pesquisas, que a doença oncológica é considerada uma patologia crônica totalmente tratável e que, na grande maioria dos casos, pode até mesmo ser curada, sobretudo quando o diagnóstico é dado de forma precoce (SALES et al., 2012).

Observamos que o avanço da medicina, em especial na área de oncologia pediátrica, tem sido de grande significância científica na busca da cura e de novas alternativas de tratamento. Os estudos evidenciam que as crianças com diagnóstico de câncer precocemente estabelecidos poderão receber o tratamento adequado e sobretudo serem curadas.

Vários fatores contribuem para que o câncer tenha uma característica diferenciada de outras doenças crônicas, pois, além da questão fisiológica, traz também um forte impacto psicológico no indivíduo e família desencadeando sentimentos como medo, ansiedade, angústia, dúvidas e raiva, doença que permanece fortemente estigmatizada, rodeada de mistérios e incertezas, exercendo um impacto negativo na vida das pessoas envolvidas, não apenas pela sua repercussão social e econômica, mas sobretudo pela agonia que o paciente e sua família passam a vivenciar ( RIBEIRO & SOUZA, 2012).

Câncer é o nome dado a um grupo de doenças distintas com diferentes causas, manifestações, tratamento e prognósticos, tem em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, fenômeno esse denominado de metástase (BRUNNER & SUDDARTH'S, 2005).

No Brasil e no mundo, o câncer pediátrico e juvenil é considerado problema de saúde pública devido ao elevado índice de mortalidade, responsável por cerca de 13% de todas as causas de óbito no mundo (BRASIL, 2009).

Estima-se que, em 2020, o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões. No Brasil, a mortalidade por câncer representa 13,7% ficando atrás apenas das doenças do aparelho circulatório, cujo percentual chegou a 27,9%. As mortes por causas externas aparecem em seguida, com 12,4% (BRASIL, 2008).

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afeta os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do

sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (INCA, 2014).

Desde 1970, ocorre, nos Estados Unidos, um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância, atualmente variando entre 70% e 90% dos casos. No Brasil, as referências sobre cura entre crianças e jovens são mais evidentes na leucemia linfática aguda (LLA) com 70% a 80% dos casos (INCA, 2014).

No entanto, a cura nem sempre é possível, principalmente quando o diagnóstico ocorre já em fase avançada da doença. Nos tumores da infância, até o momento, não existem evidências científicas que nos permitam observar claramente essa associação. Logo, prevenção é um desafio para os profissionais engajados no cuidado desse agravo.

Para pesquisadores em câncer infantil é de suma importância o primeiro atendimento, por um profissional capacitado e muito bem preparado tanto pelas instituições formadoras, quanto pelas prestadoras de serviços de saúde no momento dos primeiros sinais e sintomas da doença também identificados através dos relatos dos pais.

Como considerado por Cavicchioli, Menossi; Lima (2007, p. 1028):

O diagnóstico precoce é fundamental para um bom prognóstico da doença, mas é imprescindível considerar o preparo do profissional que atenderá inicialmente essa criança ou adolescente. Como, na maioria das vezes, o primeiro atendimento não é realizado por um especialista, e sim por um pediatra ou médico da família, há maior dificuldade em se relacionar o sintoma apresentado pela criança ao câncer.

Um diagnóstico de câncer ainda é recebido como uma sentença de morte. É inevitável que a família inteira e pessoas próximas entrem em desespero, angústia e sejam acometidas por um medo tão grande, que, por vezes, é difícil administrar, ainda é uma doença que permanece fortemente estigmatizada, cheia de mistérios e incertezas, exercendo um impacto negativo na vida das pessoas em vários aspectos.

O câncer infantil impõe à criança e seus familiares expectativa diversas que modificam suas vidas em todos os sentidos, passando por diversas transformações

independentemente da idade e de sua capacidade de compreensão cognitiva (MORAES & ASSIS, 2010).

O diagnóstico de câncer é um momento desorganizador na vida da criança e também na vida daqueles que convivem com ela. O impacto do diagnóstico pode comprometer o tratamento, ou seja, as reações a essa doença podem ser desastrosas para a criança e seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e sintomas de depressão.

Nesse contexto Machado, *et al.* (2014, p. 06) afirmam que:

Os pais são as pessoas mais importantes e presentes na vida da criança, ainda mais quando ela recebe um diagnóstico de câncer. Assim, ela precisa mais de apoio, carinho, amor e atenção, que primordialmente são buscados na família. Diante do diagnóstico, os pais podem sentir-se descrentes em estado de choque.

Identificar o sistema familiar, ou seja, a família como um fenômeno complexo, que demanda apoio entre seus membros, para o enfrentamento de determinada situação de doença, pode ser o primeiro passo para a sensibilização e reflexão sobre a importância e cuidado da família para a enfermagem (ANGELO, 1999).

Quando o cuidado é voltado à criança, exige do enfermeiro, além de todas as prerrogativas inerentes a prestação de cuidado, um olhar mais específico voltado também para envolvimento da família, pois, durante a hospitalização de um ente familiar, toda a família passa por uma série de fatores estressantes e a cada dia neste período aumentam as preocupações, temores, angústia e ansiedade, sobretudo tratando-se de uma criança com o diagnóstico de câncer (SALES et al., 2012).

Dessa forma, o cuidado à criança assume um papel de destaque, já que este não deve ser desvinculado da necessidade de promover o bem estar da criança e de proporcionar à família um estado de harmonia durante o processo saúde-doença da criança. Por isso, espera-se dos profissionais o domínio de um conjunto de informações que constituem o corpo teórico agregador e diferenciador dos avanços científicos específicos, vinculado intimamente a uma sensibilidade muito especial para lidar com a criança doente e sua família. (LACAZ; TYRREL, 2003).

A atuação de enfermagem para com familiares requer habilidades do profissional para identificar a complexidade das relações que se estabelecem no seio das

famílias, por meio das interações entre seus próprios membros e deles com a comunidade. Nesse sentido tornam as informações obtidas do contexto familiar, mais eficientes para o planejamento do cuidado. (FILIZOLA; RIBEIRO; PAVARINI, 2003).

Os estudos relacionados à família apontam que a enfermagem busca prover a manutenção da saúde de seus membros. Por isso, tem um compromisso, de considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da sua prática assistencial. (WRIGHT; LEAHEY, 2012)

Em enfermagem pediátrica oncológica, a criança é o alvo dos cuidados. Porém, os familiares devem ser parceiros na tomada de decisões relativas aos cuidados à criança. O enfermeiro está numa posição única para influenciar os cuidados e o bem-estar da criança e seus familiares, no entanto deve centrar-se na criança enquanto foco de cuidados. Nesse caso, quando o foco do cuidado é a criança, é de extrema importância que o profissional conheça a família, as suas expectativas quanto à sua participação, de modo a avaliar e planejar cuidados que apoiem a mãe, o pai ou outros membros significativos no cuidado à criança. (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013).

Através da crescente abordagem sobre família na literatura de enfermagem, observa-se um progresso significativo neste campo de conhecimento. As pesquisas em enfermagem sobre família têm contribuído com novas experiências do contexto do cuidado o que impõe uma reflexão acerca da qualidade destas. Tarefa esta, que para Ângelo (2009), representa mais do que definir um grupo peculiar de estudo.

## **1.1 JUSTIFICATIVA**

O interesse da autora pela oncologia iniciou-se desde a academia, enquanto acadêmica de Enfermagem na Universidade Estadual do Pará, quando da elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Logo em seguida, ingressou em um programa de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Enfermagem Oncológica do Hospital do Câncer em São Paulo no ano de 2005, adquirindo outra perspectiva no desenvolvimento do trabalho do Enfermeiro Oncologista.

Acrescente a isso, a experiência de trabalho na prática assistencial em uma Instituição de Referência em Onco-Hematologia Pediátrica na cidade de Campinas-SP e posteriormente em um Hospital Universitário no Canton de Vaud, em Lausanne na Suíça, como Enfermeira oncologista do Departamento Médico Cirúrgico Pediátrico na Unidade de Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes, possibilitou o fortalecimento e a aquisição de novos conhecimentos acerca da intervenção junto aos

pacientes e de seus familiares, como parte da equipe multiprofissional da instituição, onde vivenciou situações delicadas, agravantes, constrangedoras e ao mesmo tempo conflitantes entre os membros de famílias, pais de crianças diagnosticadas com câncer e entre outras situações sobretudo em relação aos outros filhos que se sentiam abandonados pelos pais, independente das diferenças culturais,.

Na maioria das vezes, o “cuidador” das crianças diagnosticadas com câncer eram as mães que se sentiam sobrecarregadas em decorrência das internações recorrentes, do medo, dos cuidados pós-quimioterapia e sobretudo por questões de deslocamentos que, muitas vezes, eram para outras cidades, estados ou até mesmo para outro País, mas que, no entanto não eram nenhum empecilho de acompanhar a criança e em dar continuidade ao tratamento.

Diante de todas essas situações, a autora sempre teve o interesse e a preocupação em assistir e intervir junto a esses familiares, mas sem um embasamento teórico. Em dezembro de 2012 a autora teve a oportunidade de participar das reuniões do Grupo de Pesquisa EPOTENA–UFPA e posteriormente como aluna especial na disciplina Estudo Independente de Enfermagem de Família do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, no qual foi motivada a “pensar na família” na prática assistencial de enfermagem de família e ao Modelo Calgary de Avaliação na família.

Este modelo foi proposto por enfermeiras pesquisadoras da Universidade de Calgary, no Canadá e tem sido utilizado com bastante propriedade em todo o mundo, pela praticidade no uso clínico facilitando a organização dos dados e na intervenção de enfermagem olhando a família como unidade de cuidados.

## **1.2 PROBLEMATIZAÇÃO**

O contexto familiar, em diversos momentos, é alterado em decorrência de situações constrangedoras e ao mesmo tempo desafiadoras, como no caso nas famílias das crianças ao receberem o diagnóstico de câncer, ocasionando mudanças repentinas e drásticas na rotina de vida dessas famílias. Muitas vezes, esse processo se inicia com o diagnóstico, seguindo posteriormente para o tratamento, podendo chegar a um desfecho improvável, sendo de “cura ou morte”. Assim, entendo ser de grande relevância a busca de novos conhecimentos na atuação e melhoria da assistência, na avaliação e intervenção de enfermagem utilizando o Modelo Calgary junto as famílias de crianças com diagnóstico de câncer, visto que a utilização deste modelo permite ao enfermeiro

conhecer a família em seu contexto e identificar suas necessidades, bem como alternativas de cuidado específicas a sua condição.

Face a tal problemática, levantei as seguintes questões de pesquisa:

1. Como a estrutura e o funcionamento familiar são afetados em decorrência do câncer na criança?
2. Que expectativas tem os familiares de crianças com câncer em relação a participação do enfermeiro no cuidado da criança e sua família?

### **1.3 OBJETIVOS**

- Identificar a estrutura, desenvolvimento e padrão de funcionamento das famílias de crianças com câncer da Região Amazônica/Belém/Pará, aplicando-se o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF);
- Descrever a vivência de famílias de crianças com câncer no contexto amazônico;
- Descrever as expectativas dos familiares de crianças com câncer em relação a participação da(o) enfermeira(o) no cuidado da criança e sua família.

## **2. REVISÃO DE LITERATURA**

---

## **2.1 Legislação e Políticas Públicas - Política Nacional de Atenção Oncológica**

Desde a década de 1930, com a criação do Centro de Cancerologia no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, iniciou-se o processo de organização de ações voltadas para o tratamento do câncer. Em 1941, foi elaborada uma Política Nacional de Controle do Câncer, que foi modificada e desenvolvida por diferentes contextos políticos e institucionais. Com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990, observou-se o fortalecimento do INCA/MS, em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer (INCA, 2011).

A Portaria GM/MS nº 3.535, foi publicada em 2 de setembro de 1998 e habilitada para a assistência oncológica, porém, a mesma ainda não se mostrava capaz de determinar impacto suficiente para alterar positivamente as curvas de sobrevida e mortalidade por câncer.

Assim, a partir de 2003, o INCA iniciou um processo de inovação conceitual com a definição do câncer como um problema de saúde pública, tendo a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, a participação das instituições, da sociedade civil e a busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer (INCA, 2011).

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), foi instituída em 2005, através da Portaria 2.439, que estabeleceu as ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para ser implantada em todas as unidades federadas. Para tanto, ela possui como fundamentos a promoção e vigilância em saúde, a atenção básica, centros de referência de oncologia aos fatores de risco, regulamentações, regulação, fiscalização, controle e avaliação, sistema de informação, diretrizes nacionais para atenção oncológica, educação permanente e capacitação bem como pesquisa sobre o câncer (INCA, 2005).

Determina também que a assistência seja organizada em níveis de hierarquia, com estabelecimento de fluxos de referência e contrarreferência, garantindo acesso e atendimento integral, enfatizando a necessidade de especializar os recursos humanos e de promover a educação permanente dos profissionais envolvidos com a implementação e implantação da Política Nacional de Atenção Oncológica (BRASIL, 2005).

A Atenção Oncológica passou a estabelecer três tipos de estruturas: Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacons), Centros de Assistência de

Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacons). A primeira refere-se a hospitais com estruturas adequadas para o diagnóstico e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil, apenas. A segunda trata-se de hospitais especializados para diagnosticar e tratar de todos os tipos de câncer. Por fim, a terceira estrutura, refere-se a hospitais de ensino e com base territorial de atuação pautado em parâmetros referenciais a casos novos.

As Unacons podem prestar serviços em diferentes especialidades, incluindo-se o Serviço de Oncologia Pediátrica, do mesmo modo, por decisão do respectivo gestor do SUS, com base na análise da necessidade, um hospital exclusivo de pediatria pode ser credenciado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia Pediátrica, exclusivamente para o diagnóstico e tratamento de neoplasias malignas de crianças e adolescentes.

Como resposta às demandas para que cumprisse o seu papel na formulação de políticas públicas na área de atenção ao câncer, o INCA formou, em julho de 2008, um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer, visando a integração entre diferentes instâncias governamentais de apoio social, para alcance de melhores resultados no diagnóstico e tratamento da doença. Com a implantação do Fórum, foram definidas linhas de trabalho, tais como a de orientação diagnóstica, divulgação e comunicação, qualidade da assistência especializada e avaliação dos serviços de oncopediatria, as quais, devem ser implementadas e aperfeiçoadas, caracterizando-se como uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica (BRASIL, 2011).

Nas políticas de saúde do Brasil, atualmente, é exigida uma assistência multidisciplinar cujo objetivo principal baseia-se na qualidade de vida, englobando os aspectos físico, social, psíquico e espiritual.

Somente a adequada qualificação dos profissionais não é o suficiente para impactar a sobrevida das crianças e adolescentes com câncer. Tal estratégia deve ser acompanhada pela responsabilização das autoridades sanitárias na organização de fluxos de atendimento e no estabelecimento de referências para a estruturação de redes de atenção (BRASIL, 2008).

Segundo Lima (2014), as políticas públicas para o controle do câncer infanto-juvenil são de suma importância e um fator esperado, afim de promover e apoiar ações que possam garantir o acesso ao diagnóstico, tratamento eficiente e acompanhamento de

longo prazo, possibilitando a melhoria da qualidade de vida de crianças, adolescentes e de suas famílias.

Fator este bem observado por Ângelo (1999, p.7) desde a década de 90, quando já se questionava sobre o “pensar família” nas práticas assistenciais dos enfermeiros, estas voltadas para o olhar à família e o cuidar da família de forma global fator bem evidente em seu artigo “Abrir-se para a família: superando desafios” onde afirma que:

Uma silenciosa revolução está ocorrendo no cenário da enfermagem, influenciada por iniciativas solitárias a princípio, de cuidar da família, norteadas pela fidelidade à verdade principal de que nenhuma família consegue existir sem algum tipo de apoio, pelos conceitos sobre família que têm sido desenvolvidos, e agora por uma emergente política pública destinada à saúde da família.

## **2.2 O Câncer Infantil X Família**

Para Silva, *et al* (2011), o câncer infantil é considerado como uma doença rara, no entanto ao longo dos últimos anos apresenta-se como a principal causa de morte entre crianças abaixo de 15 anos. Observa-se assim, que graças ao avanço da tecnologia e à disseminação do diagnóstico precoce, vêm aumentando cada vez mais os índices de sobrevivência de crianças portadoras de câncer.

No grupo populacional de zero a dezoito anos incidem várias doenças crônicas com maior ou menor prevalência de acordo com as especificidades de cada faixa etária e região geográfica. Dentre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca pela sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família (NASCIMENTO; *et al*, 2005).

É sabido que o câncer é carregado de estigmas e preconceitos e conhecer as vivências que esta doença acarreta, possibilita um maior entendimento e conhecimento aos profissionais de saúde para oferecer uma adequada assistência e cuidado à criança em tratamento como também a seus familiares, em um contexto geral (OLIVEIRA; GOMES, 2008).

Assim, observa-se que a criança com diagnóstico de câncer exige atenção não somente para as necessidades físicas, como também para as necessidades psicológicas e sociais, incluindo a atenção à família.

Como observado por Motta (1998), em seu estudo fenomenológico quando relata que a criança portadora de câncer é hospitalizada por um longo período, em um

local que implica em uma adaptação temporária em substituição ao lar propriamente dito caracterizado como um mundo diferente, daquele da vida cotidiana. A criança e sua família têm de adquirir os referenciais preestabelecidos pela instituição a fim de se situar neste novo mundo, o qual estão inseridos.

É partir dessa mudança de ambiente que surge uma significativa identificação com os profissionais de saúde, sobretudo com os enfermeiros, formando assim um vínculo importante com a criança e sua família.

Para Figueiredo, *et al.* (2009), a primeira reação da família frente ao impacto do diagnóstico de câncer em seu filho é a de não aceitação. Normalmente, a família procura por outras opiniões e, por fim, quando o diagnóstico não pode ser mais questionado, é como se o mundo desabasse, é notório que a família e a criança passam a enfrentar diversos problemas entre eles os períodos de hospitalização, reinternações, terapêutica agressiva e dolorosa, dificuldade de separação dos membros da família, interrupção de atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, problemas financeiros, angústia, medo constante da morte, entre outros.

Nesse sentido a necessidade dos profissionais lembrarem das famílias é de suma importância e um fator primordial diante do diagnóstico de câncer na criança, em seu estudo Monteiro *et al* (2008), afirmam que a família faz parte do tratamento, portanto, precisa ser acompanhada e assistida em todos os aspectos e principalmente ouvir os anseios, os sentimentos e as necessidades desses familiares para poder detectar as situações de crise e poder ajudá-los de forma adequada.

Para Ângelo (2000), a família exerce um papel significativo no ambiente hospitalar, ela deve ser parte integrante de intervenção em saúde em qualquer fase da doença e em todos os contextos de assistência, o que aponta para a relevância da relação entre o cuidado ao indivíduo e seu contexto familiar, como fator indispensável ao cuidado integral do paciente.

### **2.3 Enfermagem e suas Contribuições no Cuidado à Criança com Câncer e sua Família**

A enfermagem nas mais variadas especialidades tem se voltado para a família, como um grupo de grande potencial, possibilitando assim, uma assistência de forma sistematizada na prestação de cuidados voltada para a família e o paciente.

Para Nascimento, *et al* (2005), famílias de crianças com câncer, muitas vezes sentem-se impotentes para satisfazerem as necessidades relacionadas aos cuidados de

saúde de suas crianças e de sustentarem suas vidas familiares. Porém, verificamos que a família representa um elo de suma importância diante das situações vivenciadas como o diagnóstico de câncer na criança. A essa situação do processo saúde-doença, enfatiza-se a importância do apoio a família e a criança para a manutenção do tratamento e do bem-estar dos seus integrantes.

A redução do tempo de internação, o incentivo para tratamentos ambulatoriais e para uma rede de suporte mais amplo e flexível na assistência a portadores de doenças crônicas são exemplos dessas mudanças que tem exigido de forma direta a inclusão da família no plano de cuidados (GALERA; LUIS, 2002).

Segundo Primio, *et al* (2010), em seu estudo sobre as redes de apoio os mesmos enfatizam que o encontro com a doença, a criança e a família necessitam receber apoio, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional e a relação com diferentes setores da sociedade, possibilitando entender que o paciente é um seguimento da família, e que esta é de vital importância para a recuperação de sua saúde.

Desse modo, os enfermeiros devem conhecer a estrutura familiar, sua dinâmica e as interações que a família possui afim de possibilitar atender as reais necessidades da mesma, buscando fortalecer e manter os vínculos apoiadores.

Segundo Amador (2011), os conteúdos aprendidos na academia estão sendo fragmentados, desvinculados do processo de trabalho, dificultando na ação prática-assistencial e sobretudo na formação de um enfermeiro crítico-reflexivo, observando-se a falta aplicabilidade do conhecimento científico desvinculado do mundo prático. No entanto, o que se almeja é a formação de enfermeiros com uma perspectiva problematizadora e contextualizada da realidade, em um determinado contexto histórico e social, para que eles sejam capazes de recriar suas ações, desvelar as situações limites e desafiadoras e promover uma atenção integral, humanizada e resolutiva para as crianças com diagnóstico de câncer.

Os cuidados à família, desenvolveram-se a partir da evolução dos cuidados de enfermagem e há evidências de que esse olhar à família, incluindo-a no processo do cuidado ocorrem desde Florence Nightingale, quando os membros das famílias eram incluídos no desenvolvimento dos cuidados.

Segundo Martins; Fernandes e Gonçalves (2012), é necessário investir na formação dos enfermeiros e na sua capacitação/atualização no campo profissional, a fim de possibilitar ensinamentos de cuidados de família, visto que a enfermagem ainda continua a realizar suas práticas assistenciais baseada no paradigma de enfoque

individual, ainda com fortes traços históricos de sua prática assistencial baseada no modelo biomédico, faltando a implementação de modelos, tecnologias e instrumentos mais específicos para avaliar e intervir nas famílias.

De acordo com Ângelo (1999), apesar da crescente evolução do conhecimento existente na área da enfermagem da família, ainda não tem resultado em sua aplicação na mesma intensidade, na prática. Devendo ocorrer a sensibilização e esta deve ser fornecida por uma formação que considere a família como contexto ou como centro do cuidado, desde a graduação.

Segundo Mathias (2007), proporcionar o cuidado à família da criança portadora de câncer representa muitas vezes um desafio para o enfermeiro, uma vez que aquele indivíduo se encontra fragilizado, gerando ao mesmo sentimentos de perda, alterações de ordem física, psicológica, afetivas e pessoais. A percepção desses aspectos relativos ao familiar, determina, assim, um novo olhar do enfermeiro sobre o mesmo e ao da criança com diagnóstico de câncer.

Para Martins & Silva (2009, p. 616):

*A enfermagem de família surge como arte e ciência, alicerçada ao pensamento sistêmico com uma abordagem que ultrapassa o paradigma da ciência tradicional, permitindo a compreensão de todos os fatores que inteiram a unidade familiar.*

Na concepção de Guedes e Nogueira (2004), o enfermeiro oncologista é um membro da equipe que reconhece a importância da abordagem da abordagem integrada e holística no tratamento, recuperação da saúde, prevenção de sequelas e reabilitação dos portadores de câncer, de modo a lhes proporcionar qualidade de vida, promovendo o atendimento às necessidades das crianças portadoras de câncer, bem como de seus familiares, respeitando as características individuais, sociais e culturais.

É de suma importância que os profissionais de Enfermagem lancem mão de estratégias para que a criança e seus familiares saibam o que está acontecendo e participe de todo o processo da doença e expresse seus medos, dúvidas, anseios e sentimentos, possibilitando assim um vínculo afetivo com a criança e sua família.

Para Figueiredo, *et al.* (2009), vale ressaltar que cuidar não consiste apenas em atender às necessidades básicas da clientela em questão. Muitas vezes, a família é a

porta-voz da criança, que ainda não possui a linguagem verbal desenvolvida, expressando suas necessidades e funcionando como referência de satisfação ou insatisfação em relação aos cuidados prestados.

Segundo Ribeiro e Souza (2010), o apoio multidisciplinar no cuidado da criança com câncer e de seu familiar deve ser realizado levando-se em consideração o núcleo familiar, não devendo este ser direcionado somente a pai e principalmente a mãe como cuidadora principal, irmãos, primos e tios, mas também à família com vínculo e laços entre si.

### **3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO**

---

O Modelo Calgary desenvolve-se em duas etapas: a de avaliação familiar, denominado Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e o de Intervenção na Família denominado Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF).

Wright e Leahey (2012), afirmam que os modelos são formas úteis de trazer à nossa consciência muitas ideias, noções e conceitos, no entanto os mesmos não podem se sustentar sozinhos, como por exemplo, modelos de prática de enfermagem que são fundamentados com base de visões de mundo. Assim, observa-se que esses modelos tornam-se mais compreensíveis e significativos se as teorias, hipóteses e premissas básicas estiverem bem articuladas.

O Modelo Calgary de Avaliação da Família favorece avaliar uma família de forma eficiente e adquirir conhecimentos e habilidades de intervenção. Trata-se de uma estrutura multidimensional e tem sido reconhecido mundialmente e adotado em faculdades de enfermagem em países como Austrália, Grã-Bretanha, Estados Unidos, Canadá e Brasil. Baseia-se em um fundamento teórico que envolve não somente o conceito de sistemas, mas também cibernética, comunicação e mudança, sendo constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional. (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) ajuda a efetuar mudanças e iniciar o alívio do sofrimento gerado pelo impacto da doença. Destaca o relacionamento entre a família e enfermeiros enfocando a intersecção entre o funcionamento dos membros da família e as intervenções oferecidas pelos profissionais para o membro em situação de doença e familiares, estando embasado nas forças colaborativas da promoção do cuidado e orientado pela resiliência familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Em relação à avaliação estrutural são apresentadas três subcategorias: interna, externa e relacionada ao contexto. A estrutura interna se refere à avaliação dos seguintes aspectos: composição familiar, gênero, ordem do nascimento dos filhos, subsistemas e limites. A estrutura externa inclui duas subcategorias: extensão da família e abrangência através dos sistemas mais amplos. O contexto estrutural envolve questões relacionadas aos aspectos de classe social, religião e ambiente (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Por meio da avaliação do desenvolvimento relacionado ao contexto de avaliação familiar o conhecimento da estrutura familiar pelo enfermeiro deve ser entendido a partir do desenvolvimento do ciclo vital de cada família.

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

Como bem definido por Wright e Leahey (2012, p.93) quando afirmam que:

“o desenvolvimento familiar é um conceito dominante, mas cada família tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento, influenciado por seu contexto passado e presente assim como por suas futuras aspirações.”

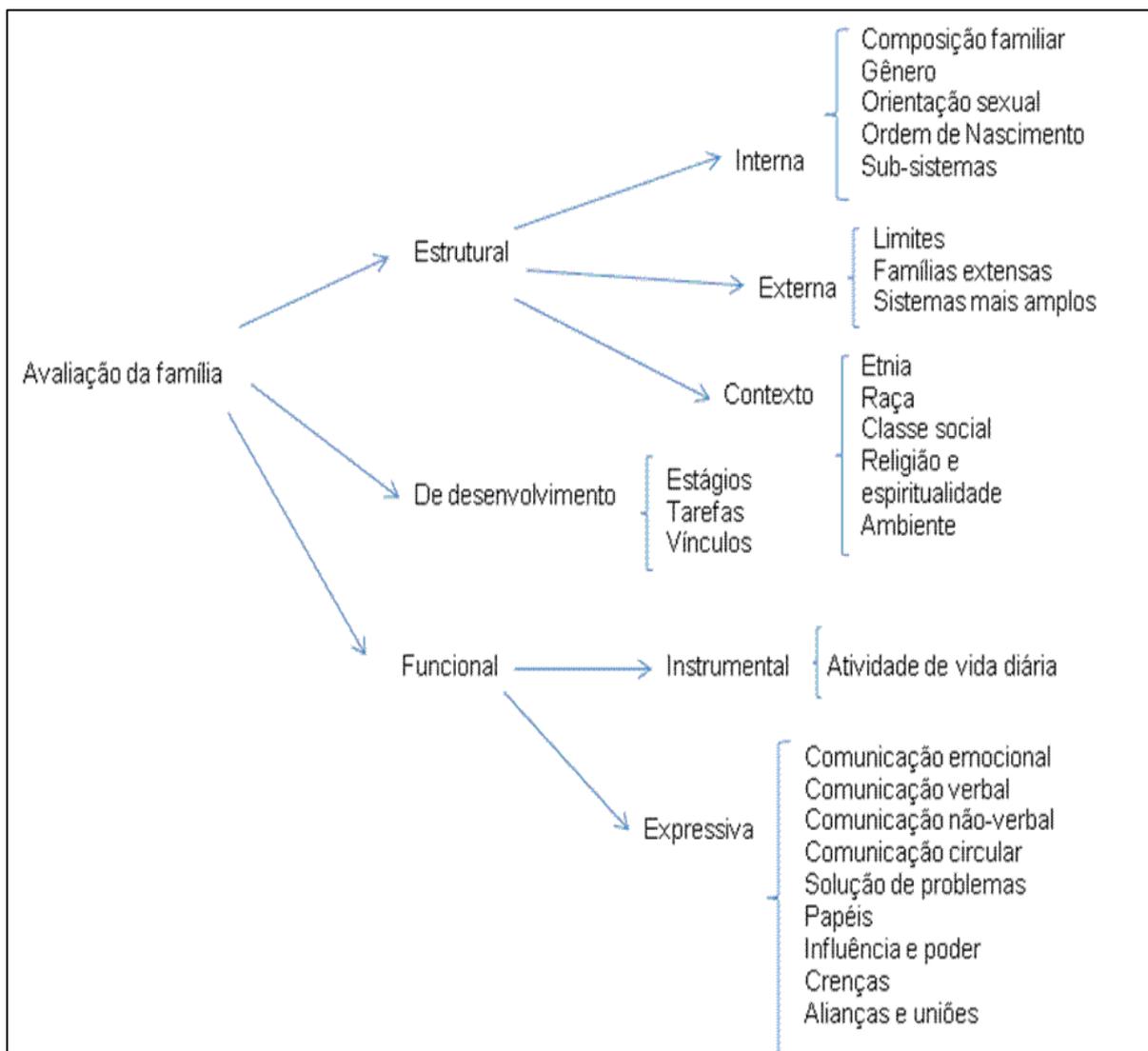
Com relação à avaliação funcional da família diz respeito aos detalhes sobre como os indivíduos realmente se comportam uns com os outros, existindo dois aspectos básicos de funcionamento familiar: o instrumental e o expressivo, sendo que cada qual procede de um modo diferente.

Quanto ao aspecto instrumental do funcionamento da família, o mesmo está diretamente relacionado às atividades de rotina da vida diária, tais como alimentar-se, dormir, preparar, refeições, aplicar injeções, trocar de roupas. Em relação às famílias com problemas de saúde, essa é uma área de particular importância, sendo em geral mais numerosas e mais frequentes e assumem maior significado em razão da doença em um membro da família.

O Modelo Calgary possibilita a organização dos dados com intuito de olhar as famílias, permite apreender a família como um sistema, diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos potenciais para enfrentamento dos problemas e os suportes sociais comunitários disponíveis. (FILIZOLA; RIBEIRO; PAVARINI, 2003).

Como podemos visualizar de acordo com o esquema abaixo através do Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação da Famílias (MCAF).

**FIGURA I: Representação do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias (MCAF)**



Fonte: WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca, p.319, 2012.

Portanto, para que o Modelo Calgary de Avaliação de Família (MCAF) na prática de enfermagem com indivíduos, casais e famílias seja estruturado e bem definido, é necessário o conhecimento das hipóteses também subjacentes aos modelos de sustentação, pois os mesmos tornam-se evidentes a partir da aplicação na prática clínica, ressaltando as palavras de Wright; Leahey (2012 p.21):

Nenhuma estrutura teórica ou conceitual descreve adequadamente as complexas relações entre estrutura, função e processo familiares. Nenhuma perspectiva teórica oferece às enfermeiras uma base suficientemente ampla e a compreensão para seu uso como guia para a avaliação e intervenções nas famílias.

Sendo assim, de suma importância e de grande relevância dar informações sobre as hipóteses teóricas subjacentes aos modelos de avaliação e intervenção na família que dão embasamento e sustentação teórica, possibilitando assim uma assistência de enfermagem à família de forma estruturada e sistematizada. E para que isto seja alcançado com base no Modelo Calgary os pressupostos teóricos são: Pós-Modernismo; Teoria dos Sistemas; a Cibernética; a Teoria da Comunicação; a Teoria da Mudança e a Biologia da Cognição.

O Pós-modernismo, busca não limitar uma única visão de mundo. Havendo necessidade de se ter um debate sobre o conhecimento. Uma das principais noções do pensamento pós-modernista é a ideia de pluralismo, multiplicidade, uma vez que existem vários caminhos para serem entendidos e para ter a experiência do mundo (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Essa ideia se aplica à prática de enfermagem da família, tendo em vista que o enfermeiro estará exposto a muitas possibilidades para compreender e experimentar a doença, isto é, permitir o primeiro contato com o paciente e com o drama familiar. Dessa forma, favorece a abertura ao diálogo entre o enfermeiro e a família (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

A teoria geral dos sistemas foi introduzida por von Bertalanffy em 1963, sua aplicabilidade é evidenciada pelos profissionais da área da saúde para a compreensão das famílias, considerando a família como um sistema que faz parte de um supra sistema, que é constituído de muitos subsistemas (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Whight e Leahey (2012), citam que de acordo com Allmond, Buckman e Gofman (1979), consideram que ao invés da família ser caracterizada como um sistema, seja mais conveniente ser comparada como mobile.

Para Galera e Luís (2002), a família pode ser vista como um sistema que é parte de um outro maior e composto de muitos subsistemas, assim a família é composta de muito subsistemas, como subsistema mãe e filho, o casal e os irmãos e ao mesmo tempo a família é caracterizada ou visualizada como sendo uma unidade que faz parte de um supra sistema que é composto pelos vizinhos, organizações, igreja, instituições de saúde, escolas. As fronteiras entre esses sistemas são definidas arbitrariamente e ajudam a estabelecer quem está dentro e fora do sistema familiar e quais subsistemas e supra sistemas são importantes para a família num determinado momento.

Como observado por Borges e Marin (2013), quando referem que é de suma importância o enfermeiro não analisar somente um membro da família, mais sim

analisar globalmente a família, permitindo dessa forma verificar as interações entre os membros e graças a esta análise o enfermeiro compreenderá a funcionalidade familiar.

O termo cibernético foi originalmente criado por um matemático, Norbert Weiner em 1948, é a ciência da teoria da comunicação e controle, ou seja, os sistemas familiares têm capacidade autorreguladora. Assim, mudanças em um relacionamento exigem ajustamentos dos limites reguladores, resultando em novos comportamentos ou aparecimento de um padrão totalmente novo (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

Reafirmando dessa forma as palavras de Watzlawick, Beavin; Jackson, (1967, p.31), citado por Wright; Leahey, (2012, p.31):

[...] o comportamento de cada um de seus membros afeta os demais e que, por sua vez, um membro é afetado pelo comportamento dos outros familiares. remove qualquer tendência ou impulso da enfermeira a culpar um deles pelas dificuldades da família inteira.

Dessa forma o enfermeiro deve reconhecer esta influência, tendo sempre um papel de “observador”, analisando as mudanças nas relações, devendo os mesmos serem ajustados, a fim de possibilitar uma nova série de comportamentos ou o aparecimento de um padrão totalmente novo.

A teoria da comunicação maneira pela qual os indivíduos interagem uns com os outros no seio familiar, incluindo dois canais de transmissão: digital ou verbal e analógico ou não verbal e dois níveis: conteúdo e relacionamento (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

Teoria da Mudança: ressalta que as mudanças não ocorrem de forma igual em todos os membros da família; alterações ocorridas nos sistemas familiares, como compensação das perturbações, têm a finalidade de manter a estabilidade (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008). Assim, as mudanças no sistema familiar dependem de premissas como a percepção de um determinado problema, de um contexto. Muitas vezes, a mudança é determinada pela estrutura atual do sistema (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Biologia da Cognição: é uma teoria que permite observar as visões diversificadas para compreender eventos e experiências de vida. Trata-se de uma proposição explanatória que pretende mostrar como o processo cognitivo humano

decorre da interação dos seres humanos com os sistemas viventes. Envolve, portanto, reflexões orientadas para a compreensão dos sistemas vivos e as relações humanas (FRAGUAS; SOARES; SILVA, 2008).

Assim, a utilização desse modelo contribuirá para a avaliação da família, através da identificação de situações de saúde-doença, possibilitando uma visualização da realidade e da necessidade de como prescrever, implementar as intervenções de enfermagem necessárias, a fim de proporcionar aos familiares da criança com câncer um ambiente mais acolhedor, que os auxilie no enfrentamento das situações vivenciadas.

#### **4. DESCRIÇÃO METODOLÓGICA**

---

#### **4.1 Tipos de Estudo**

Esta investigação se caracteriza como um estudo exploratório de natureza descritiva com uma abordagem qualitativa. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), a pesquisa descritiva assim como a exploratória começa com um fenômeno de interesse, no entanto, mais do que simplesmente observa e descreve o fenômeno, a pesquisa exploratória investiga a sua natureza complexa e os outros fatores com os quais ele está relacionado.

Para Minayo (2010), a pesquisa qualitativa visa compreender a lógica interna dos grupos, instituições e atores quanto a valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos. Na pesquisa qualitativa a ênfase se dá em analisar as relações, as vivências e experiências no cotidiano dos sujeitos ou grupos sociais.

Sendo assim, a abordagem qualitativa possibilita a avaliação da estrutura do desenvolvimento e do funcionamento da família a ser estudada. Utilizamos como referencial teórico metodológico o Modelo Calgary de Avaliação na Família (MCAF), proposto por Wright e Leahey (2012).

#### **4.2 Cenário de Estudo**

O estudo foi desenvolvido na cidade de Belém no Estado do Pará em um Hospital de Referência em Oncologia Pediátrica da Região Norte, inaugurado em outubro de 2015, é uma instituição pública, que pertence ao Governo do Estado do Pará, gerida pela Pró-Saúde Associação Beneficente de Assistência Social e Hospitalar – sob Contrato de Gestão com a Secretaria de Estado de Saúde Pública (Sespa). A unidade hospitalar é a primeira da região Norte de referência no tratamento e diagnóstico do câncer infantojuvenil, na faixa etária de 0 a 19 anos. Atende em sua totalidade pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), e é 100% gratuito, possui 79 leitos de internação; 10 leitos na Unidade de Terapia Intensiva (UTI); 04 salas no Centro Cirúrgico e mais 06 leitos de observação e 02 leitos de emergência, na Unidade de Atendimento à Intercorrências (UAI). Na área de quimioterapia, o hospital dispõe de 06 posições de média duração, 15 posições de curta duração e 16 para longa duração. Tem como missão, prestar assistência à saúde oferecendo excelência de qualidade em oncologia pediátrica.

### **4.3 Participantes do Estudo**

O estudo foi realizado com 05 (cinco) famílias de crianças diagnosticadas com câncer em tratamento no setor de internação, com intuito de explorar em profundidade a experiência da família da criança com câncer, num momento quando a hospitalização é necessária. A identificação e seleção de famílias teve o apoio do(a)s enfermeiro(a)s assistencial(ais) e da enfermeira coordenadora do serviço de internação, que conhecendo a história das famílias proporcionou melhor seleção, além da busca de dados e informações necessárias contidas nos prontuários das crianças internadas, relacionados tanto aos aspectos da patologia como também quanto aos aspectos familiares relevantes e significativos para a inclusão no estudo.

### **4.4 Critério inclusão dos Participantes da Pesquisa**

Foram incluídas no estudo as famílias das crianças diagnosticadas com câncer que estavam em tratamento na unidade de internação pediátrica e que o acompanhante presente fosse um membro da família.

### **4.5 Critérios de Exclusão do Sujeito da Pesquisa**

Foram excluídos do estudo as famílias de crianças com diagnóstico de câncer que estavam na unidade de internação oncológica pediátrica e que se apresentavam em estado semicrítico, em estado de neutropenia febril e/ou sob medidas de precaução (isolamento) ou que o acompanhante não fosse membro da família.

### **4.6 Coleta de Dados**

A entrevista foi realizada após a identificação e seleção das famílias com a ajuda dos enfermeiros responsáveis pela clínica onde estavam internados e após a realização da análise dos prontuários para obtenção de informações acerca da família e da criança. Em seguida houve o contato inicial com o membro da família da criança para nos apresentarmos e realizarmos o convite para participação no estudo. Por questões éticas foi apresentando inicialmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o tema do estudo e os objetivos da pesquisa. O TCLE foi lido em voz alta, assim como todas as informações contidas no mesmo e após a leitura e informações adicionais, solicitamos ao familiar à assinar como membro responsável pela família daquela criança.

Para a coleta de dados subjetivos utilizamos a entrevista com questões semiestruturadas relativas às do instrumento de avaliação de família de WRIGHT; LEAHEY (2012), adaptado segundo objeto do estudo pela mestranda, e cujos dados subsidiaram a organização e estruturação do genograma e do ecomapa da família. (apêndice 07).

Para Polit, Beck e McGrath (2007), quando o pesquisador tem uma lista de temas ou de questões gerais as quais ele deseja obter uma resposta em uma entrevista, ele utiliza a entrevista semiestruturada, e não as entrevistas livres, assim o entrevistador assegura-se que todos os domínios serão abordados, encorajando os participantes a falar livremente dos temas listados.

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos entrevistados e transcritas na íntegra, para análise posterior das informações. Já os dados pontuais do instrumento de avaliação da estrutura e funcionalidade da família de WRIGHT; LEAHEY (foram anotados durante a sua aplicação). Os dados assim coletados, possibilitaram a construção do genograma, que é uma árvore genealógica que detalha a estrutura interna da família e fornece informações sobre vários papéis de seus membros e das diferentes gerações, possibilitando a discussão e análise das interações existentes e do ecomapa, que representa os relacionamentos recíprocos entre os membros da família e as instituições comunitárias mais amplas, tais como escolas, tribunais, instituições de saúde entre outras (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

#### **4.7 Análises dos Dados**

Os dados foram analisados à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) nas três categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional. A partir das falas foram identificados pontos relevantes para que os dados pudessem ser analisados.

A partir daí, estabelecemos a conexão entre os temas Família, Câncer infantil, Enfermagem e o Modelo Calgary, realizando o embasamento teórico, através de estudos já realizados de acordo com a temática. Foram levantadas 06 (seis) categorias, as quais, subsidiaram o estudo na apresentação dos resultados e que favoreceram a discussão do mesmo de acordo com os relatos dos familiares.

#### **4.8 Riscos da Pesquisa**

Os riscos aos membros das famílias participantes do estudo estão relacionados a quebra da confidencialidade das informações tanto na análise dos prontuários quanto no momento da entrevista de um possível constrangimento ao responder as perguntas durante a coleta de dados. A fim de minimizá-los foram tomados os seguintes cuidados: toda informação foi registrada em fichas com codificações através de nomes fictícios “personagens de desenhos infantis” para os participantes membros da(s) família(s). A entrevista foi realizada em horário pré-determinado pelo(s) membro(s) da(s) família(s).

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

#### **4.9 Benefícios da Pesquisa**

Os benefícios estão relacionados a contribuição na construção de conhecimentos, troca de experiências, valorização dos saberes no contexto em que se dão as trocas de experiências, sejam elas acadêmicas estritamente ou da assistência que deverão mutuamente se perfundir. A finalidade a médio ou longo prazo é contribuir com a assistência e avaliação à família da criança diagnosticada com câncer e com a própria criança que receberá uma atenção desvinculada ao foco da doença em si, mas direcionada também à uma necessidade muitas vezes esquecida qualificada do profissional que compreende melhor a dinâmica do cuidado e a aplica no seu campo de assistência, sejam nesta ou em outras instituições de assistência.

##### **4.9.1 Aspectos Éticos e Legais**

No que se refere aos aspectos éticos, este projeto atendeu a Resolução 466/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Foi submetido para avaliação e aprovação junto à Universidade Federal do Pará (UFPA), tendo aprovação com o nº 53021915.0.0000.0018 e posteriormente ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição onde o estudo foi realizado. Os sujeitos, precedendo a entrevista, e após concordância, receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para garantir a proteção ao anonimato dos sujeitos, utilizamos nomes fictícios e codificação da família, escolhidos de forma aleatória sem que isto represente semelhanças pessoais ou ideológicas, quanto as crianças utilizamos nomes de personagens infantis de acordo com a vontade de cada criança.

## **5. RESULTADOS DA AVALIAÇÃO FAMILIAR**

---

### 5.1 Informações sobre a forma de avaliação das famílias

No Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), especificamente na categoria estrutural, é possível avaliar e compreender a estrutura familiar, como visualizado no (Anexo – FIGURA 3) ou seja, quem faz parte dela, qual o vínculo afetivo entre seus membros em comparação com os indivíduos de fora e qual é o seu contexto. Três aspectos da estrutura familiar podem ser examinados especificamente como: elementos internos (composição da família, gênero, orientação sexual\*, ordem de nascimento, subsistemas e limites), elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto como: classe social, espiritualidade e/ou religião e ambiente (Whight; Leahey, 2012).

As subcategorias que compõem os elementos internos da estrutura da família são compostas pela composição familiar, na qual identifica-se o número de membros que compõem a família e quem faz parte da mesma. O gênero é um constructo básico, sendo um princípio fundamental de organização do sistema familiar no sentido de caracterização do seu papel enquanto membro principal ao cuidado, de atenção, de apoio e sobretudo de suporte familiar. Para Whight e Leahey, 2012 p. 58:

“O gênero tem um papel importante no cuidado de saúde da família especialmente com crianças. As diferenças de papéis dos pais no cuidado de seu filho doente podem ser fontes significativas do estresse familiar”.

Quanto a subcategoria ordem de nascimento designa-se a posição dos filhos, na família em relação a idade e ao sexo. Para Whight e Leahey (2012), a ordem de nascimento, gênero e diferenças de idade entre irmãos são fatores importantes a considerar quando se faz uma avaliação.

---

\* No intuito de uma aproximação de nossa realidade brasileira no contexto amazônico e sobretudo quanto ao objeto de estudo famílias de crianças com câncer, optamos por não trabalhar com a subcategoria “orientação sexual” proposto por Whight; Leahey(2012), através do MCAF, por entendermos que o termo “orientação sexual” dos membros da família poderia trazer constrangimento aos mesmos e por não se tratar também dos objetivos propostos na pesquisa.

\*\* Para Santana; Benevento (2013), o conceito de gênero, refere-se às relações sociais desiguais de poder entre homens e mulheres que são o resultado de uma construção social, enquanto instrumento teórico que permite uma abordagem empírica e analítica das relações sociais do papel do homem e da mulher a partir das diferenças sexuais. Neste estudo, baseado Modelo Calgary de Avaliação Familiar(MCAF), o termo

“gênero” será empregado para definir o masculino e feminino, sem haver a discussão propriamente dita sobre as questões de gênero.

Os subsistemas são designados para denominar ou caracterizar o nível de diferenciação do sistema familiar, ou seja, de cada membro da família, podendo ser delineados por geração, sexo, interesse, função ou história. E os limites estes referem-se às regras para “definir quem participa e como”. Os sistemas e subsistemas familiares têm limites cuja função é definir ou proteger a diferenciação desses sistemas ou subsistemas (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

As subcategorias que correspondem a estrutura externa incluem: a família extensa e os sistemas mais amplos. Na família extensa inclui-se a família de origem e a família de procriação, incluindo os avós, tios, primos e outros parentes assim como a atual geração e membros da família adotiva. Os sistemas mais amplos correspondem às instituições sociais mais amplas e pessoas com as quais a família mantém contato significativo (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Quanto as subcategorias estruturais relacionadas ao contexto temos: a classe social que possibilita conhecer o estilo de vida da família, molda os resultados educacionais, a renda e a ocupação, visto que a classe social afeta o modo de os membros da família se definirem e serem definidos; de forma de como se organizam na vida diária e de como enfrentam os desafios e as lutas e as crises diante da doença. Nesta etapa observamos também fatores ligados a religião e/ou espiritualidade, as crenças, bem como os rituais e as práticas, que evidentemente podem ter influências positivas ou negativas sobre a capacidade de uma família de enfrentar ou a forma de lidar frente a uma doença ou preocupação de saúde, e o ambiente ao qual a família está inserida sendo relacionado à comunidade mais ampla, a vizinhança e lar. Os fatores ligados ao espaço onde vivem, a privacidade familiar, o acesso à escola, creche, recreação, transporte público, influenciam diretamente o funcionamento familiar.

A organização familiar baseia-se na estruturação de espaços privilegiados de cuidados, de suporte à vida e à saúde dos seus membros, constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto-organizativa sobretudo, diante do processo de saúde-doença (FIGUEIREDO; MARTINS, 2009).

Utilizamos como instrumentos de avaliação estrutural das famílias investigadas o genograma e o ecomapa. Através do genograma delinearemos o diagrama do grupo familiar de forma a visualizar a família e suas relações internas e através do ecomapa

ilustraremos as relações das famílias em seu contexto e a sua rede social de apoio, onde observaremos as relações de vínculos importantes entre a família e o mundo. O genograma e o ecomapa são dois instrumentos de características particulares úteis que servem para delinear as estruturas internas e externas das famílias, favorecendo um melhor entendimento das relações e a visualização mais ampla das mesmas.

Quanto a avaliação da família na categoria de desenvolvimento observamos a transformação progressiva da história familiar durante as fases do ciclo de vida: sua história, o curso de vida, o crescimento da família, o nascimento, a morte, salientando que cada família tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento, sendo influenciado diretamente por seu contexto passado e presente assim como também por suas futuras aspirações.

Para Whight e Leahey, 2012 p. 93:

Não existe um ciclo vital ou um modelo de desenvolvimento familiar único. Isso é especialmente evidente à medida que nossa população envelhece. As fases naturais sequenciais dos limites entre gerações não são tão claras no passado, como por exemplo, com o amadurecimento de crianças em idades precoces, mas vivendo em casa por mais tempo, a tendência aos casamentos tardios e pessoas mais velhas, em seus 60 anos, que continuam a trabalhar. Esses limites indistintos podem, algumas vezes, provocar tensão e confusão dentro das famílias.

Na avaliação funcional da família busca-se sobretudo avaliar os detalhes sobre como os indivíduos da família se comportam uns com os outros, frente aos aspectos básicos do funcionamento da família. Esta avaliação envolve dois aspectos básicos: o funcionamento instrumental através das atividades da vida cotidiana; e o funcionamento expressivo, que se refere a nove subcategorias: comunicação emocional, verbal, não verbal e circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões (RADOVANOVIC, CECILIO & MARCON, 2013).

Assim, a seguir apresentamos as famílias em seu cotidiano diante da situação frente ao diagnóstico e tratamento da criança com câncer, sendo os achados obtidos por meio da observação de campo e dos depoimentos do membro familiar cuidador, possibilitando a elaboração do genograma e do ecomapa para cada a família, dando sustentabilidade ao estudo e possibilitando conhecer a avaliação familiar na luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF).

### **5.1.1 Avaliação Familiar - Família 1**

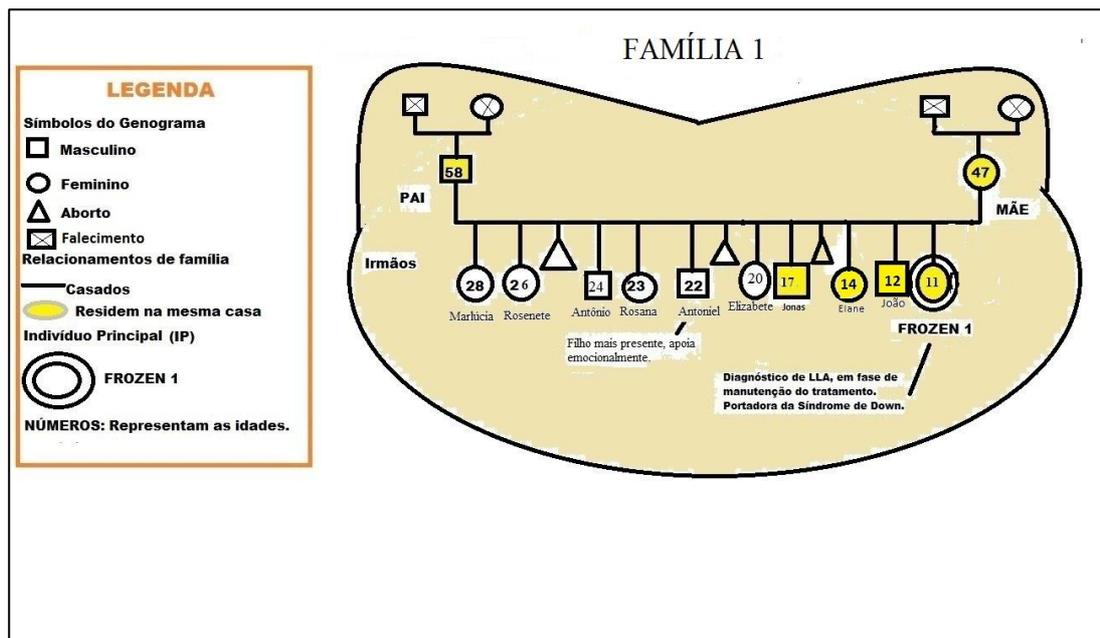
A primeira família é a de Frozen 1, uma criança de 11 (onze) anos, com diagnóstico de LLA e portadora da Síndrome de Down. É a filha mais nova da família, no momento da entrevista com sua mãe ela estava na fase de manutenção do tratamento. Após o diagnóstico de câncer os cuidados a criança foram redobrados, sobretudo, em relação aos cuidados alimentares e de exposição pós-tratamento com quimioterápicos antineoplásicos.

#### **Avaliação Estrutural**

Esta família foi identificada como do tipo nuclear, de origem do interior de Xinguara, município do estado do Pará. A criança é a menor de uma prole de 10 (dez) filhos, sua mãe tem 47(quarenta e sete) anos e seu pai 58 (cinquenta e oito) anos, dos irmãos mais velhos, 05 (cinco) são do sexo feminino e 04 (quatro) são do sexo masculino, sua mãe informou a ocorrência de 03 abortos.

Marlúcia, Rosenete, Rosana e Elizabete são as irmãs mais velhas respectivamente com as seguintes idades, 28 (vinte e oito), 26 (vinte e seis), 23 (vinte e três) e 20 (vinte) anos, sendo estas as irmãs que mais se relacionam com a mãe, também são estas que trabalham em uma casa comercial no município onde vivem desta forma contribuindo para a renda da família. Os demais irmãos são Antônio com 24 (vinte e quatro) anos, auxiliar de mecânico, Antoniel de 22(vinte e dois) anos é entregador no comércio local, Jonas de 17 (dezessete) anos estudante e ainda tem os menores Elane e João de 14 (quatorze) anos e 12(dez) anos respectivamente. De todos os irmãos Antoniel é o que mais dá apoio e fortalece a família em momentos difíceis. Todos moram no mesmo domicílio em companhia da mãe. Após a vinda da mãe para Belém, foi um sobrinho de seu marido morar com a família, ele trabalha no cultivo de hortaliças, é estudante e tem 14(quatorze) anos de idade. A maior parte dos membros que compõem a estrutura interna dessa família é do sexo feminino de acordo com o genograma a seguir:

FIGURA II: Genograma da Família 1



A genitora desta família relata que todos foram afetados diante do diagnóstico. Informa ainda que era a responsável pelas tarefas do cotidiano e quanto às decisões da casa, fato este que se tornou difícil em decorrência da distância, pois teve que se deslocar do interior de Xinguara e ficar em Belém em função do tratamento da filha, mais deixa claro sua importância como base e sustentação da estrutura familiar fato este, que se observa no relato abaixo:

(...) eu mesma quando eu vim para cá, eles ficaram todos perdidos, até o próprio pai deles quase entrou em depressão. Porque, porque em tudo eu tinha que está presente, a mãe é a estrutura de um prédio, saíram dois da estrutura eu e a Frozen 1 e então desmoronou o prédio e está começando a se reerguer, porque todos foram afetados mesmo.

Através deste relato, observamos que ela se sente o centro de tudo relacionado ao comando e na tomada de decisões nesta família e que tudo isso gerou uma mudança significativa acerca da rotina de todos os membros, inclusive dos filhos menores Jonas, Eliane, João e, sobretudo em Antoniel, o filho que mais se envolve com os problemas da família.

A Frozen 1, é considerada a boneca da família, tudo gira em função dela, a sua mãe antes do diagnóstico era quem tomava conta de tudo e com a separação da família os outros filhos ficaram um pouco perdidos e quem tem o maior equilíbrio emocional, espiritual e quem sustenta a família quando todos estão tristes é o Antoniel.

Diante da situação e da ausência da mãe quem toma as decisões da casa é o seu irmão Antoniel, algumas situações quem resolve é seu pai o seu José, mas segundo a mãe, o pai não entende muito e fica difícil resolver alguns problemas havendo sempre a necessidade de sua interferência.

Os cuidados direcionados à criança são de total responsabilidade de sua mãe, ela jamais se ausentou ou direcionou os cuidados a outra pessoa.

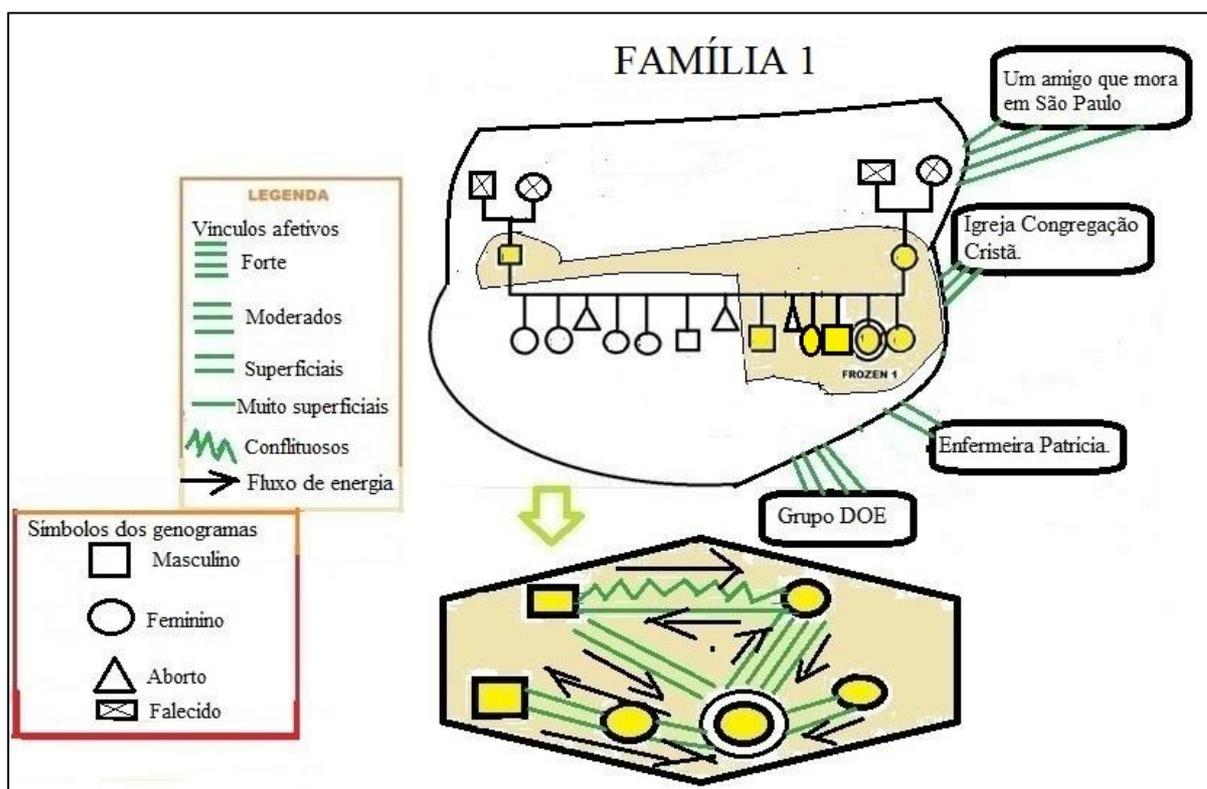
Observamos que não há contato com a família extensa, por exemplo, entre, maridos e esposas das irmãs e irmãos respectivamente. No entanto, a família diante da situação procura ficar mais unida.

Os sistemas mais amplos influenciam de forma significativa e são de grande importância no sentido de apoio à família. Podemos citar o Grupo DOE (Grupo Doe Vida), que ajuda bastante principalmente com produtos de higiene e fraldas. A congregação cristã local onde foram acolhidas e recebem ajuda para que possam permanecer de uma forma segura e tranquila em Belém. Tem também o amigo da mãe que mora em São Paulo, este dá suporte psicológico e financeiro, oferece apoio no intuito de fortalecer os laços, a força e a fé para que a mãe de Frozen 1 não desista diante das dificuldades enfrentadas. Como observamos no relato abaixo:

(...) eu conversei com um amigo que mora em São Paulo, apesar que ele até falou que se eu pudesse levar ela daqui para lá, “ele é só amigo mesmo que me deu muito apoio” e pede para fazer o tratamento dela lá. Ele me dá mais apoio pra mim do que o pai dela.

Quanto ao contexto, a escolaridade da maioria dos irmãos de Frozen 1 é o ensino médio, sendo que os menores são estudantes. A maior parte dos irmãos é inserida no mercado com exceção de Jonas, Eliane e João. A família reside em área rural, por isso não possuem contato com vizinhos da localidade, é uma família da classe média baixa e segue os preceitos do cristianismo, sendo adeptos à congregação cristã no Brasil. Em Belém, mãe e criança participam dos encontros na igreja quando não estão no hospital.

FIGURA III: Ecomapa da Família 1



### Avaliação de Desenvolvimento.

Nesta fase além de conhecer a estrutura da família é necessário o conhecimento do ciclo vital e neste caso temos uma família com filhos crianças e adolescentes, na escola, jovens adultos solteiros e uma união não estável. Os filhos maiores já incluídos no mercado de trabalho da região onde residem e colaborando para as despesas da família.

A mãe de Frozen 1, relata que sua função foi sempre a de cuidar da casa, a sua principal ocupação era a de cuidar da criança, porém em sua cidade de origem ela recebia apoio e ajuda dos filhos, assim como de seu marido. Depois do diagnóstico há dois anos, vivendo sozinha em Belém têm dedicado seu tempo e sua energia para cuidar da filha. Refere sentir-se cansada em muitos momentos, visto que não tem com quem dividir as tarefas diárias, pois a criança necessita de cuidados especiais, não são só pelo tratamento da leucemia mais nos momentos de pós-QT e em virtude de ser portadora da Síndrome de Down, fator que demanda cuidado em tempo integral e intensivo, pois apresenta momentos de agitação mesmo quando dorme sendo assim a mãe não pode confiar os cuidados a ninguém. Os cuidados são redobrados para que ela

não se exponha a chuva e ao sol, sobretudo quando está com a imunidade baixa. A mãe relata que tanto no hospital quanto na casa de apoio da congregação e até mesmo na igreja, ela não pode se concentrar para ter um momento de reflexão.

### **Avaliação Funcional**

Nesta família, Antoniel é quem tem iniciativa para falar sobre sentimentos, sofrimentos e angustias que surgem no dia-a-dia. No entanto, a mãe tem mais interação com a filha Rosana, principalmente quanto aos medos e incertezas. Quando algum membro da família está feliz por algum motivo, eles procuram de alguma forma se reunir e exprimem a felicidade entre eles e se fortalecem. Ela aborda ainda que, em alguns momentos, mesmo ela não estando presente eles se reúnem para orar e para resolver detalhes da vida em família. Fala ainda sobre momentos significativos, de alegrias e de grandes emoções quando estão reunidos, como antes ela prepara almoço, eles fazem brincadeiras enfim, é só alegria.

Diante do diagnóstico a família, e, sobretudo a mãe mesmo em choque, buscaram forças na fé inabalável em um Ser superior pediram que lhes dessem forças para continuar lutando e assim promover aos membros da família a crença que tudo terminaria bem, pois de súbito entraram em desespero. Depois de alguns dias do diagnóstico, a criança foi internada e a mãe com muitas dúvidas recorria as filhas para suportar tamanha dor, ao mesmo tempo em que nutria a esperança de não ser leucemia. Com o resultado do mielograma ela telefonou para dar a notícia à família e disse que era a vontade de Deus e que tinham que continuar na luta e assim a família decidiu encarar a situação de forma positiva e com muita fé em Deus. A filha Rosana é a que se comunica de forma mais clara, ela se expressa de forma direta sem fazer muitos rodeios, faz pesquisas na internet e comunica a todos, tudo com relação a doença e possíveis complicações que podem ocorrer. Os homens nesse sentido são os mais reservados.

A primeira a identificar as alterações na criança foi a mãe que a levou ao médico, sendo ela quem normalmente detecta algo de anormal com Frozen 1, assim como com os outros filhos.

Quanto a avaliação funcional expressiva de papéis, de acordo com relatos da mãe, quando algum membro da família sente a necessidade de conversar sobre algo eles recorrem a ela, que mesmo estando distante fisicamente sempre é o suporte da família, ela sempre está ligando e toma a iniciativa de perguntar se algo não está bem ou se aconteceu alguma coisa diferente, mas ela sempre está ciente e informada de tudo e de

todos os filhos.

Quanto a percepção frente aos cuidados oferecidos a Frozen 1 e se estes estão sendo suficientes para a melhoria do seu estado geral, a mãe relata que, quando a criança não está bem, tem a impressão que seus cuidados são insuficientes, fato este que lhe inquieta e ela recorre ao seu amigo para desabafar, visto que aqui ela é sozinha e ele é uma das pessoas que quando ela mais necessita recorre para solicitar apoio, e relata ainda que mesmo diante de tal situação ela é quem se sente mais preparada para cuidar de Frozen 1.

Quanto as crenças relacionadas as causas do câncer na criança, a mãe acredita que a situação pela qual a família estava passando no momento antes do diagnóstico ou seja problemas entre ela e o marido foram cruciais para o acontecimento. No momento eles passavam por um processo de separação familiar, com riscos de uma quebra nas relações. Ao fazer este relato mostrava-se muito triste. Relata ainda que no momento de aflição foi à igreja e pediu à Deus que a criança não fosse atingida e lhe mostrasse formas de como agir diante da crise familiar. Obteve resposta de Deus, que Ele entraria em sua casa e mostraria à toda a família de como agir. No dia seguinte Frozen 1 amanheceu ruim e ela refletiu diante de tudo que havia passado no dia anterior e de como está hoje de acordo com o relato abaixo:

[...]aí então eu comecei a pensar a respeito disso aí...eu vim pra cá, o tempo que ele pediu no casamento que eu não dei, Deus deu! E aí agora ele tá lá e eu tô aqui. Fazer o que né? De alguma forma a gente tá separado, vem aqui mas a gente não fica junto.

Diante do ocorrido e da situação familiar a mãe de Frozen 1 acredita que quem está sofrendo mais em relação a todas as mudanças, sobretudo diante do diagnóstico estabelecido, são seus filhos, porque são muito apegados a mãe e a irmã, mas quando telefona e fala com eles tenta disfarçar para deixá-los seguros, mas no fundo sente-se muito triste em estar distante deles.

Em relação alianças e uniões a mãe de Frozen 1, relata que o mais importante oferecido pelos profissionais de saúde no sentido de ajudar quanto ao enfrentamento da doença é a compreensão destes para com os pacientes, principalmente o carinho que os médicos e os enfermeiros oferecem a todos e tentam ajudar da melhor forma possível, tentando amenizar o sofrimento.

Quanto ao impacto que o diagnóstico de câncer na criança causou no sentido de

aproximar ou afastar mais os membros de família, a mãe de Frozen 1 relata que o maior impacto foi relacionado ao afastamento, a distância familiar e que todos os dias os irmãos e o pai criam uma expectativa delas voltarem, mesmo sabendo que ainda não é o momento, então fala para os filhos terem paciência que o retorno dela vai ser em breve. Ela ressalta que se culpou muito por tudo e quase entrou em depressão, pois o marido a culpava pela doença da filha, mas conseguiu superar mesmo diante das dificuldades.

### **5.1.2 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 1**

Encontramos uma família que em sua dimensão estrutural é do tipo alargada, fazendo parte de sua composição, além dos pais e filhos, os sobrinhos são muito presentes. É uma família em que estão presentes os ciclos de vida em sua complexidade. Nela se encontram, crianças, adolescentes e jovens adultos. Apesar desta conformação familiar e da situação desestruturante em função da doença em um dos seus membros, observamos e identificamos através dos relatos do cuidador “mãe” que todos os outros membros da família participam ativamente desta jornada de apoio, atenção, ajuda mútua diante desta sobrecarga e situação a qual a família se encontra.

Percebe-se que a genitora deste grupo familiar é o membro que mais sobrecarga tem, primeiro por ser a mãe e responsável por todos, e segundo por estar fora de casa e viver esta experiência distante da família.

Neste tempo de ausência da mãe, os filhos conseguiram manter-se trabalhando, outros estudando sob a orientação as vezes do pai, outras vezes do suporte dos irmãos mais velhos sobre os mais novos e muitas vezes de um dos irmãos que se destacou por ser aquele que se mostra sensível ao sofrimento dos demais e dispende energia para dar conforto, segurança e apoio aos membros de sua família. Sendo este fato de grande importância e relevância para que os irmãos, o pai e sobretudo a mãe possam crer e acreditar que tudo terminará bem e a família se erguerá e vencerá todos os obstáculos vivenciados para o sucesso do tratamento da irmã.

**QUADRO I:** Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 1

<b>PONTOS FORTES</b>	sensibilidade, amizade, fé, crenças em Deus, ajuda mútua, continuação nos estudos e no trabalho, equilíbrio emocional.
<b>PONTOS FRACOS</b>	tristezas, sofrimento, culpa, medos, distância, carência financeira, separação cônjuge, alterações psicológicas e sociais, sobrecarga.

## 5.2 Avaliação Familiar - Família 2

A criança desta família é a Frozen 2 de 07(sete) anos de idade, de origem de Pacajá cidade do estado do Pará, teve o diagnóstico de Leucemia Linfocítica Aguda - LLA fechado em 2013, estava em manutenção na fase de tratamento e em maio de 2016 após exames de rotina e o mielograma foi identificada uma alteração, tendo que reiniciar outro protocolo de tratamento. No momento da entrevista era seu pai quem a acompanhava no hospital para que sua esposa pudesse sair para dar atenção a outra filha menor de 06 meses.

No momento da entrevista a criança demonstrava estar sonolenta, pois não havia dormido muito bem a noite em decorrência dos efeitos adversos dos quimioterápicos antineoplásicos. ela esperava que já fosse logo terminar essa etapa e voltar para a sua casa porém, veio a triste notícia, que teria que ficar mais um tempo e tomar mais remédios para fortalecer seu organismo.

### **Avaliação Estrutural**

Frozen 2 faz parte de uma família nuclear, tem 07 (sete) anos, é a filha mais velha do casal Karenísia de 26 (vinte e seis) anos, Edinaudo de 28 (vinte e oito) anos e a irmã Manuela de 06(seis) meses. Seu pai e sua mãe recebem apoio direto da avó materna que é muito presente nos momentos difíceis da família. Segundo seu pai, a mãe é a pessoa que dá suporte psicológico e apoio em todos os sentidos à Frozen 2 e a toda família. Sua avó Mary tem 55(cinquenta e cinco) anos e seu avô Pedro tem 60 (sessenta) anos. Frozen 2 tem 09 (nove) tios, 04 (quatro) do sexo feminino e 06 (seis) do sexo masculino. Sua avó paterna é bastante distante, tendo conflitos com sua mãe.

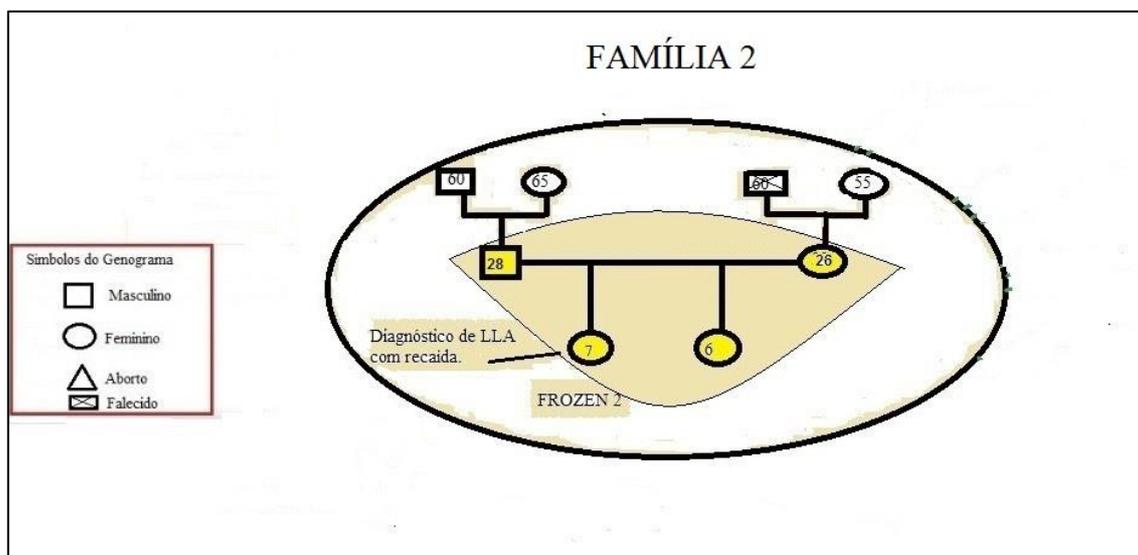
A família é chefiada por seu pai e sua mãe. O pai relata que após o diagnóstico quem passou a assumir o controle da casa e as principais atividades internas foi ele. Mesmo sendo os dois que antes do diagnóstico gerenciavam tudo, era evidente que as principais decisões eram tomadas pelo pai como agora.

Foi possível observar que quem exerce o papel de cuidador direto é o pai, a mãe e a avó assumem esse papel algumas vezes, sendo a avó materna bastante presente e mantém uma relação muito forte com a família. Em algumas situações a avó exerce a função de pai e de mãe ao mesmo tempo, sobretudo quando o pai de Frozen 2 precisa estar ausente em decorrência do trabalho, momento esse que segundo o depoimento dele é muito difícil para se manter longe da criança.

(...) eu trabalho de carteira assinada por 06(seis) mês, porque lá é terraplenagem e no inverno para, quando volta o verão a gente volta para o serviço. Mas quando é época de tratamento, eu fico aqui e vou pra lá, e de vez em quando eu tento largar o serviço, aí a gente perde tudo, carteira assinada tem direito de tudo né?

(...) aí tem que retornar, mas as vezes a gente pega esse atestado e dá para eles e as vezes é 10(dez) dias também, mas fica até ruim pra gente também.

**FIGURA IV: Genograma da Família 2**



Os limites da família 2 podem ser classificados como rígidos e ao mesmo tempo como difusos, pois a uma diferenciação bastante evidente quanto aos cuidados, informações e íntimas relações entre os avós maternos e os avós paternos.

A família, não tem nenhuma relação com vizinhos, visto que vivem mudando de endereço, e os vizinhos próximos são bem poucos. E como já foi mencionado anteriormente quanto a família extensa a mãe de Frozen 2 não tem uma boa relação com a avó paterna, e nem com os outros membros da família de seu pai, caracterizando uma relação conflituosa entre os mesmos. Esta parte da família do lado paterno prefere manter distância para evitar conflitos, pois qualquer tipo de ligação ou conversa para possibilitar o contato, surgem conflitos entre a avó paterna e a mãe de Frozen 2, havendo geralmente discussões e gerando estresse para todos. A situação não foi alterada mesmo diante do diagnóstico e do tratamento da criança. Diferente da família materna que tenta manter uma relação mais próxima e que se fortaleceu após o diagnóstico.

De acordo com o relato do entrevistado a médica oncologista tem sido o principal apoio quando eles precisam de informações, é o profissional de referência diante da necessidade de ajuda ou de uma conversa, seja para desabafo ou dúvidas acerca da doença. O mesmo relata também que, a família teve muito apoio dos profissionais de saúde em Altamira. Também foi observado pelo pai a Participação da equipe de enfermagem do hospital frente as necessidades da criança e da família em um momento crucial e o classifica como um bom atendimento.

O pai de Frozen 2 desabafa quando perguntado sobre o pior e melhor conselho de profissionais diante do diagnóstico de sua filha e em um tom emocionado relata que uma agente comunitária de saúde não foi gentil e nem tampouco ética ao referir que a menina iria morrer, que ele não precisava correr atrás de transferência ou algo parecido, pois não iria dar em nada. Diante dos costumes e valores questionou a atitude da mesma, pois sendo mais experiente não deveria tratar o assunto desta forma. Expressando o sentimento no relato abaixo:

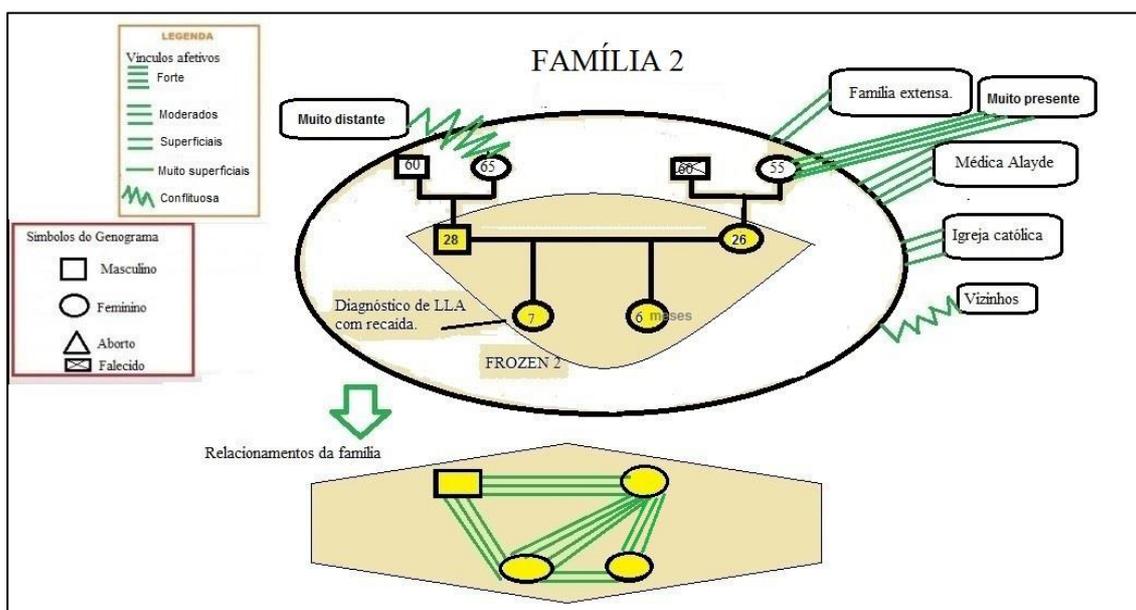
O pior conselho foi quando eu descobri que ela estava com essa doença e a agente comunitária de saúde disse que ela ia morrer, que não precisava eu correr atrás, que nós estávamos indo atrás em vão. E eu falei que ela era uma pessoa de idade e que estava jogando praga em cima dela e perguntei: você é doutora? Você é Deus?

A comunicação é algo fundamental na relação do profissional com a família. Os membros que compõem a família têm o ensino fundamental incompleto, sobrevivem com a renda do pai que trabalha com terraplenagem e conta com a ajuda da avó materna. Os pais de Frozen 2 mudaram de casa muitas vezes nos últimos 05 anos, porque compram e vendem para poder sobreviver sendo o meio de ganhar dinheiro diante da impossibilidade de outro trabalho para o pai, sendo que neste ele trabalha seis meses e fica seis meses parado. Eles recebem ajuda em alguns momentos da Secretaria Municipal de Saúde o auxílio doença para tratamento fora do domicílio- TFD, não recebem todos os meses, pois segundo o relato do pai, o município é muito desorganizado sobre este repasse e o pagamento é falho, por isso não podem contar com esse tipo de ajuda financeira. Eles não têm ajuda de nenhum serviço comunitário, por vezes recebem uma cesta básica de algumas pessoas.

O pai não considera que a família faça parte de uma raça ou etnia específica, não sabe explicar e quanto a espiritualidade e/ou religião, a família de Frozen 2 não tem uma religião específica, não frequentam nenhuma igreja mais acreditam em Deus.

A família é de origem de Pacajá, município do estado do Pará, e no momento estão hospedados em um condomínio (tipo Kit net) na Augusto Montenegro, localizado no município de Belém, estão pagando aluguel e sem muitos pertences. Segundo relato do pai antes do diagnóstico a vida deles era bem diferente, saiam se divertiam, tinham a casa deles e estavam todos juntos e agora fica até difícil de falar.

FIGURA V: Ecomapa da Família 2



### Avaliação de Desenvolvimento

A família é do tipo nuclear com filhos pequenos. O pai é quem geralmente está cuidando de Frozen 2, e por isso refere dificuldade, pois quando precisa trabalhar para atender as necessidades da família, e não consegue, pois, precisa cuidar dela sendo para ele difícil deixá-la. A família não é de frequentar igreja, mas de acordo com o relato do pai eles são católicos e diz também que não utilizam nenhum tipo de serviço comunitário. Quanto ao impacto que o trabalho relacionado aos cuidados com Frozen 2 causam na divisão de tarefas, ele relata que por ele não poder estar em tempo integral com a criança a mãe precisa deixar a outra filha pequena com alguém para estar ao lado de Frozen 2, sendo de certa forma muito difícil, pois as duas precisam de cuidados especiais. Por eles mudarem de residência frequentemente eles não têm um vínculo afetivo significativo com os vizinhos, dessa forma deixa claro que não possuem vizinhos que possam ajudá-los quando precisam classificando esta relação como nula.

### Avaliação Funcional

Quanto a atividade diária o pai cuida de Frozen 2 quando está em Belém, mas quando volta ao seu município de origem para trabalhar as atividades são realizadas pela mãe que vai e volta, pois tem a filha menor de 06 meses, ela fica bem sobrecarregada.

O que possibilita melhor comunicação mesmo diante das dificuldades é a avó materna e a família por parte da mãe se aproximou mais depois que Frozen 2 teve o diagnóstico estabelecido, diferentemente da família paterna que se manteve afastada.

Quanto as alianças e união, o impacto que o diagnóstico de câncer na criança causou no sentido de aproximar ou afastar mais os membros de sua família, é bastante evidente na relação de sua esposa com a família e diz que não mudou nada, visto que ela não tem uma boa interação familiar. As atividades da família antes do diagnóstico, segundo relata o pai eram boas mesmo diante da angústia, medo e temores do diagnóstico. O pai foi quem disse que tudo daria certo, era só entregar nas mãos de Deus, porque Ele quis assim e iria resolver da melhor forma possível e que iriam voltar a fazer tudo como antes quando estavam felizes que saíam para almoçar fora, passeavam pela cidade. A avó materna de Frozen 2 é quem estabelece uma comunicação mais efetiva entre os membros da família. O pai foi o primeiro a identificar o problema com a criança, quando começou a apresentar dor óssea e ele a levou ao médico, mas quem normalmente detecta qualquer alteração nas crianças é a mãe.

Diante da necessidade de esclarecimentos eles procuram a médica oncologista para conversar, para saber sobre o estado de saúde da filha e/ou se teve alguma alteração no quadro clínico, assim como quando sentem que os cuidados oferecidos por eles, não está sendo suficiente para a melhoria do estado geral da criança. Em relação a influência e poder quem se sente mais seguro em cuidar da Frozen 2 é sempre um dos três ou o pai, a mãe ou a vó materna. Quanto as crenças, acreditam que o remédio para verminose foi o principal causador do aparecimento da leucemia, e acredita que quem está sofrendo mais na família com a situação diante do diagnóstico da criança é a sua sogra e sua esposa. Ele relata que a família considera como item mais proveitoso oferecido pelos profissionais de saúde, no sentido de ajudá-los a enfrentar o sofrimento diante do diagnóstico de câncer na criança é que eles dizem a verdade.

O primeiro contato com o seu pai foi muito bom, ele não hesitou em responder nenhuma questão e aceitou imediatamente nosso convite para participar do estudo, foi bastante atencioso e preocupado em estar correspondendo de forma clara e objetiva, pois não tinha o conhecimento de muitas coisas, sobretudo às relacionadas a doença.

### **5.2.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 2**

Por meio da análise, identificamos uma família nuclear, com a participação mútua entre o pai e a mãe da criança nas atividades diretas ou indiretamente ligadas a ela, apesar de terem uma outra filha de 06 (seis) meses de idade. Os dois também dividem as tarefas relacionadas as atividades domésticas, burocráticas e organizacionais ligadas a família. Observamos ainda, que há a presença imprescindível da avó materna da criança, esta por sua vez é quem favorece o apoio emocional e financeiro, e sobretudo possibilita o fortalecimento das relações entre os membros familiares, tornando-os mais fortes. Apesar de ser uma família unida e comunicativa por um lado, detectamos através do relato do cuidador “pai” o conflito familiar por outro lado com a avó paterna, a qual não se entende com a mãe de Frozen 2 e quando há a possibilidade de encontro ou conversa sempre surgem discussões e desentendimentos de ambas as partes, mesmo diante do sofrimento e fragilidades encontradas no início com o anúncio do diagnóstico e sobretudo após a notícia de recaída. A família passa por dificuldades financeiras em alguns momentos, pois o pai trabalha em terraplenagem e antes do diagnóstico trabalhava 06 meses e guardava dinheiro para o restante do ano. Para o sustento da família recorriam as economias, venda das casas e de outros bens, assim mudavam-se de endereço rotineiramente e obtinham lucros, porém após o diagnóstico de câncer da criança ficaram impossibilitados de tal processo e o pai ainda encontra dificuldades de liberação do trabalho quando precisa ficar com a sua filha e ele é o único que participa do sustento familiar. No momento da entrevista relatou que em Belém vive de aluguel e recebe ajuda financeira da sogra e algumas vezes da ajuda financeira do governo municipal com o auxílio TFD. Os vizinhos não são presentes na vida da família, visto que eles mudam frequentemente de endereço, fato que impossibilita os laços afetivos, assim como amizades que também não são presentes na vida diária familiar. Acreditam na clareza e sinceridade dos profissionais de saúde do hospital, sobretudo na médica oncologista relacionadas a doença e problemas que possam vir a ocorrer, sendo um ponto positivo, e totalmente diferente de quando receberam a notícia da doença em que alguns profissionais não foram tão agradáveis e desencorajaram os pais a continuarem com o tratamento em Belém. Os membros da família não têm uma religião específica, mas creem em Deus e acreditam que tudo será resolvido e superado.

**QUADRO II:** Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família Frozen 2

<b>PONTOS FORTES</b>	comunicação, fé, apoio mútuo, continuação no trabalho, confiança nos profissionais de saúde, crenças em Deus.
<b>PONTOS FRACOS</b>	angústia, medo, conflito familiar, condições financeiras, distância, dúvidas, descrença, tristeza, falta de amigos e vizinhos.

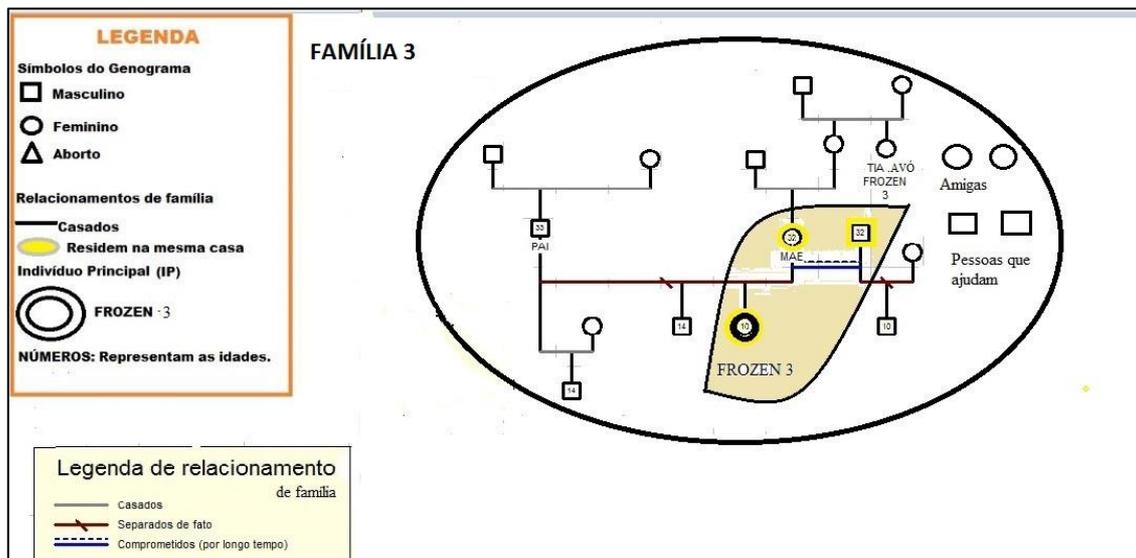
### 5.3 Avaliação familiar - Família 3

Frozen 3 é uma menina de 10(dez) anos de idade, com diagnóstico de Tumor de Fossa Posterior, estabelecido em 28/12/2015, é fruto de uma família desfeita pela separação de seus pais. A avó materna reside nas proximidades e com esta vive seu meio irmão materno. A família paterna é distante e não contribui para o cuidado dela.

#### **Avaliação Estrutural**

A família de Frozen 3, é composta pelo padrasto a mãe com 27 (vinte e sete) e 28 (vinte e oito) anos respectivamente, a avó materna e dois meios-irmãos, de 12 (doze) e 13(treze) anos. Olaf, o meio irmão mais velho mora com a avó materna em uma casa ao lado da casa que Frozen vive com o padrasto, a mãe e o filho do padrasto que recentemente veio morar com a família. Há uma tia materna que é muito presente na vida da família. Os pais do Frozen 3 se separaram quando esta ainda era muito pequena. Ambos constituíram novas famílias.

FIGURA VI: Genograma da Família 3



As decisões na família são tomadas pelo padrasto e sua mãe em comum acordo. Nos momentos em que sua mãe está no hospital as decisões são tomadas pelo padrasto, conforme relato abaixo:

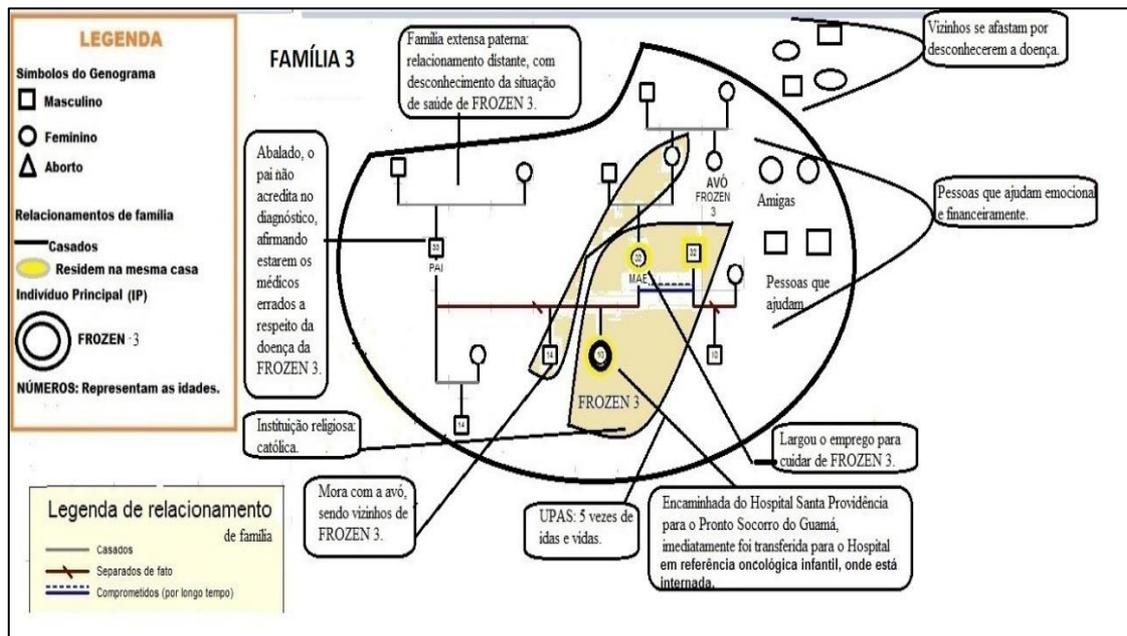
“[...] Quando eu estou pra cá ele toma conta da casa meu marido, ele faz as despesas, almoço, essas coisas. Quando eu estou pra cá não tem como dar conta de tudo. Mas quando eu estou para lá a gente toma conta junto”.

A mãe relata que em casa eles costumam dividir as tarefas domésticas, e explica que quando Frozen 3 está bem em casa, ela fica mais tranquila pois desde que a criança adoeceu passou a ficar em casa integralmente, em virtude dos cuidados especiais, que precisa dispensar a ela, ressalta que desde o diagnóstico elas não conseguiram ficar mais de 20 (vinte) dias em casa. Ela abdicou do trabalho e estudo para ficar exclusivamente cuidando da filha, sobretudo pelas necessidades de internações frequentes. Decisão esta tomada de comum acordo com seu marido, que a ajuda bastante em todos os sentidos. Quando ele vê que ela está triste em decorrência do estado de Frozen 3 ou super atarefada com as atividades diárias, ele assume as tarefas para que a mãe possa descansar, demonstrando que não há divisão de tarefas. Relata a mãe que sua filha era uma criança alegre e feliz não tinha uma foto que não estivesse sorrindo, muito inteligente, que nunca deu trabalho.

Ressalta que diante de tal sofrimento a família abriu mão de certas atividades diárias que faziam parte da rotina dos mesmos, como trabalho, estudo, passeios e que a

família passou a ficar mais unida e fortalecida. A mãe de Frozen 3 refere que eles não conversam sobre a doença ou com relação ao prognóstico, quando ela quer saber algo específico, ela pesquisa na internet, pergunta para sua irmã que é técnica de enfermagem e quando está no hospital pergunta para os médicos e também conversa muito com as outras mães quando se encontram nas consultas. Como residem em uma cidade pequena os vizinhos ficaram sabendo de imediato e que como eles não têm conhecimento acerca da patologia e não é para eles uma doença comum, pensam que é contagioso. Os conhecidos e vizinhos se afastaram e fecham as portas normalmente quando as veem ou quando elas estão retornando pós-internação. Diante dessas atitudes, a família fica muito abalada e o apoio maior é dado pela avó materna. A família ficou triste após a cirurgia pois pensava que após o procedimento tudo iria ficar bem, e infelizmente não foi o que aconteceu, ela não tem um prognóstico estabelecido e o tratamento é por tempo indeterminado. Os sistemas mais amplos desta Família estão diretamente ligados aos amigos da mãe e do padrasto que os ajudam tanto financeiramente, quanto emocionalmente e estão à disposição para qualquer eventualidade. Frozen 3, antes do diagnóstico estudava mas teve que parar, sendo agora projeto da mãe procurar uma pedagoga que possa ajudá-la com as atividades extraclasse, até porque ela voltou a se interessar pela escrita e pintura. No momento da entrevista estava realizando uma pintura. O irmão estuda e está fazendo o nível fundamental, sua avó estudou até o nível fundamental e sua mãe nível médio, assim, como seu padrasto. Quanto espiritualidade e/ou religião, a família de Frozen 3 é católica, tem muita fé em Deus e sua mãe relata que quando vê que ela está bem, ela procura agradecer logo a Deus, porque sem Ele não teria forças para encarar tal situação e quando está triste também recorre à Ele, e diz que a confiança em Deus a faz acreditar que tudo irá terminar bem.

FIGURA VII: Ecomapa da Família 3



### Avaliação de desenvolvimento

É uma família tipo nuclear constituída por um casal jovem e filhos adolescentes, fazendo parte deste núcleo uma pessoa idosa, porém muito produtiva e colaboradora.

E a mãe quem cuida exclusivamente da criança, sobretudo quando está no hospital, mas em Vigia tem a ajuda do marido, e de sua mãe, porém existem alguns cuidados específicos que só a mãe pode prestar. Ela gostaria de conhecer alguns serviços comunitários que pudessem ajudá-la para apoio e acompanhamento com a menina, pois depois do diagnóstico ela ficou retraída e acredita que se tivesse vínculos afetivos entre grupos seria diferente, pois com ela em alguns momentos Frozen 3 fica muito nervosa.

Os vizinhos eram muito presentes, no entanto após o diagnóstico todos se afastaram e não falam mais com eles.

### Avaliação Funcional

Normalmente a vida diária da família é voltada para Frozen 3 quando ela está em casa, é a mãe que cuida da casa, não deixando de priorizar os cuidados à menina como: medicações, alimentação, higiene e acompanhamento nas atividades. Durante a entrevista a mãe demonstrou interesse em receber ajuda de redes de apoio social, pois

até aquele momento não havia recebido apoio de qualquer órgão e nem tinha conhecimento sobre estes. No hospital os voluntários eram seus maiores aliados, pois depois do diagnóstico Frozen 3 passou a ficar muito irritada e algumas vezes retraída, a mãe acha que se ela participasse de atividades e terapias em grupo ajudaria a superar e melhorar sua comunicação e humor, pois segundo a mãe, ela fica muito irritada constantemente. A mãe ressalta também que quando precisa de um atendimento em sua cidade no pronto atendimento, sente-se desamparada pois, não obtém resultados, até mesmo quando precisa medir a glicemia da criança. Ela diz que teve que comprar um aparelho para este cuidado em virtude de falta de atendimento ideal para sua filha, e quando a glicemia está alterada ela se comunica com a médica e em caso de internação se desloca com a própria condução da família. Quanto a fisioterapia, ela conseguiu agendar as sessões, porém nenhuma chegou a ser realizada em virtude da falta do profissional, ocasionando constrangimento e revolta, pois além de cansativo, algumas vezes a Frozen 3 não está bem e é levada mesmo assim ao serviço.

No momento da entrevista com sua mãe, ela estava hospitalizada à espera de realização das sessões de radioterapia, no entanto ainda não havia sido possível o encaminhamento da criança para tal procedimento em decorrência de questões burocráticas entre hospitais. Iria ter alta hospitalar no dia anterior, porém apresentou queda de pressão arterial, arritmia e mal estar geral, estava sob monitoramento e felizmente não foi necessária sua transferência para a UTI. Sua mãe com tudo isso estava bastante apreensiva e com expectativas de uma melhora para poderem retornar para casa.

As atividades da família antes do diagnóstica eram intensas, eles saíam todos os finais de semana e se divertiam bastante e hoje a realidade é totalmente diferente, eles procuram não falar muito sobre a doença e de como será daqui para frente, o que eles priorizam é que cada momento é único e aproveitam com ela, principalmente quando Frozen 3 está bem. Segundo relatos da mãe que ajudou a família a superar a dura realidade foi exatamente a menina que com sua força e vontade de viver surpreendeu a todos da família. Normalmente quem percebe alterações em Frozen 3 é a mãe, mas todos da família perceberam quando a criança começou a apresentar sinais e sintomas de que algo não estava bem. Ela começou a emagrecer e a apresentar perda de equilíbrio e na escola ela começou a ser a última na realização das tarefas e em algumas vezes não conseguia finalizar e começou a apresentar perda de memória e eles se juntaram para ir a busca de ajuda. A família é muito unida nesse sentido e quando sentem que os

cuidados não estão sendo suficientes e que ela precisa de um atendimento mais especializado eles vem embora para Belém. A mãe de Frozen 3 sempre se questiona sobre o motivo do aparecimento do tumor e relata que o médico informou que ela já nasceu com ele. A mãe já pesquisou e acredita que pode estar relacionado a um pequeno problema antes do nascimento porque ela ficou sem oxigenação no momento do parto, pois passou da hora de nascer. Segundo a mãe quem está sofrendo muito com toda a situação é a avó materna, mas acredita que tudo terminará bem. Diante do sofrimento a família como um todo ficou mais unida e integrada, pois estava todo mundo afastado inclusive seu pai.

A mãe não sabe avaliar muito bem o que tira de mais proveitoso quanto a atuação dos profissionais, mas tem grande satisfação com a ação dos palhaços da alegria, pois a menina melhora significativamente de humor. Em seu depoimento deixa bem claro que o companheirismo do seu marido a fortalece e relata que se não fosse ele não conseguiria suportar tanta pressão.

### **5.3.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 3**

Ao analisarmos a família 3, identificamos uma família reconstituída, Fato relatado pelo cuidador(a) “mãe” no momento da entrevista, pois o pai da criança e a mãe se separaram quando ela ainda era pequena, seus pais constituíram novas famílias e não tiveram filhos nas novas relações reconstruídas, porém, filhos de relações anteriores. A avô materna é muito presente tanto nas questões de apoio emocional, quanto no fator financeiro, assim como seu irmão, este por sua vez não aceita a doença de sua irmã, diz que os médicos não sabem de nada e que os profissionais de saúde não sabem o que fazem, não aceita falar da doença da irmã, as vezes se isola de todos e quando a família quer comentar algo sobre a doença fazem na ausência dele. Antes do diagnóstico seu pai era muito ausente, assim como seus avós paternos e outros familiares também, sendo que após o diagnóstico sentiu-se culpado e apresentou comportamentos depressivos e achava que era responsável por tudo o que estava acontecendo com sua filha, por tê-la “abandonado.” Nesse sentido a família se aproximou e os vínculos tornaram-se mais fortes mesmo diante do ocorrido. A mãe de Frozen 3 teve que parar de trabalhar para cuidar exclusivamente de sua filha, pois as sequelas deixadas pela cirurgia em decorrência da retirada de parte do tumor exigem cuidados específicos. Sua avó e sua mãe acreditavam que após o procedimento cirúrgico tudo iria voltar ao normal e que ela ficaria bem e voltaria a realizar suas atividades

rotineiras como antes, no entanto não foi o que aconteceu, visto que a localização do TU era bem delicada e já existia a presença de metástase. A mãe relata das dificuldades enfrentadas quanto aos cuidados prestados à menina, pois na cidade onde moram, não tem muitos recursos, tendo que algumas vezes se deslocar até Belém para atender as necessidades da criança, porém os gastos são muitos em virtude da distância e a família não possui condução própria e não conseguem ambulância para tal. Deixa evidente a desconfiança quanto a qualificação profissional de alguns membros da equipe do hospital, que em alguns momentos não respondiam seus questionamentos, e/ou diziam que iriam verificar e não voltavam e em outros momentos vivenciou situações de falta de comunicação efetiva da equipe, antes do diagnóstico e até mesmo neste período vivencia no hospital. Outro fator importante e ao mesmo tempo muito triste foi o desprezo dos vizinhos que após a notícia da doença se afastaram definitivamente da família, acreditaram ser uma doença contagiosa, quando viam a criança de longe fechavam as portas e as janelas de suas casas, esse fato deixou a mãe muito abalada, assim como toda a família. No momento da visita estava aguardando retorno para casa assim que houvesse a melhora da menina e aguardando a liberação das sessões de radioterapia. Frozen 3 já não estava tão irritada, fazia pinturas dos desenhos preferidos e estava aceitando melhor as reuniões “terapias” com outras crianças e com os palhaços da alegria, sua mãe tinha a esperança de conseguir através do governo e ou município a pedagoga para ensiná-la no domicílio, assim como o retorno das sessões de fisioterapia que ainda era falho no sistema, pois algumas vezes deslocava-se com a menina para outro município para as sessões e não existia a presença do profissional. Todas essas dificuldades foram muito bem explícitas pela mãe e que a deixava muito triste e angustiada, pois sabia que se tudo fosse muito bem organizado e estruturado seria muito diferente.

**QUADRO III:** Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 3

<b>PONTOS FORTES</b>	companheirismo, união, crenças em Deus, reconstrução familiar.
<b>PONTOS FRACOS</b>	dúvidas, falta de comunicação, desprezo dos vizinhos, dificuldades de atendimento, perda do trabalho, irritação, desconfiança, insegurança dos profissionais, falta de compromisso profissional, tristezas, angustias, comportamentos depressivos, sentimento de culpa.

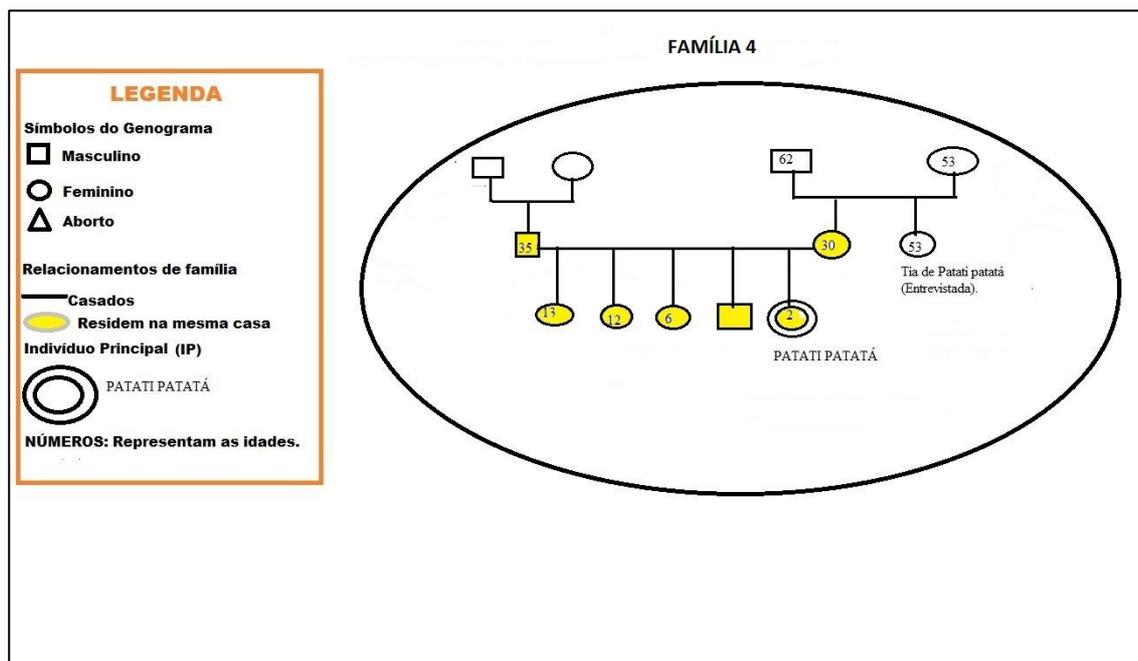
#### **5.4 Avaliações familiar – Família 4**

A criança desta família terá como codinome Patati, é uma menina de 02 (dois) anos de idade, com diagnóstico de LLA, fechado em janeiro de 2016. No momento da entrevista sua mãe não estava no hospital, quem a acompanhava era sua tia materna que havia chegado do Marajó neste dia para dar ajudar nos cuidados a criança, enquanto a mãe teria um descanso pois ela assumia integralmente todos os cuidados durante o período hospitalar.

##### **Avaliação Estrutural**

Esta família é do tipo nuclear, constituída por 04 (quatro) irmãs, Jaqueline de 13 (treze) anos, Jamilly de 12(doze) anos, Joyane de 06 (seis) anos e Júlia de 04 (quatro) anos de idade e Patati com 02(dois) anos. Após o diagnóstico as meninas tiveram que ser separadas umas das outras e de seus pais, para que os membros da família pudessem ajudar quanto aos cuidados com as crianças, havendo uma quebra na estrutura familiar fato relatado por sua tia.

FIGURA VIII: Genograma da Família 4



A mãe de Patati Patatá era quem tomava as decisões da casa antes do diagnóstico e agora quem está à frente é a avó materna e o pai, os dois passaram a assumir as responsabilidades da casa e quanto as outras crianças quem assumiu os cuidados são os familiares como tios e avós. Antes do diagnóstico a mãe era totalmente do lar, cuidava da casa e dos filhos, realizava trabalhos na igreja era ela quem regia o coral. A família sofreu um abalo muito forte segundo a tia de Patati, o pai é pescador e passou a exercer o papel de pai e mãe ao mesmo tempo, e todos da família materna ajudaram da melhor forma possível, sobretudo com relação aos cuidados das crianças que ficaram divididas, umas no interior e outras na cidade, não pararam de estudar e para uma melhor comunicação e apoio eles mudaram de casa. Segundo a tia a mãe começou a apresentar mudança de comportamento após o diagnóstico da filha. Chora muito, anda triste por ter deixado as filhas sob os cuidados de seus familiares. A tia de Patati, ainda relata que sua irmã era bem participativa, alegre e que procurava sempre reunir a família e agora tudo mudou, inclusive seu sorriso que já não é mais o mesmo, e que vive muito triste.

A família discute muito sobre o caso de câncer, querendo entender sobre a doença e o que mais querem é que ela fique logo bem, mas sabem que não irá ser fácil, em especial para a mãe da criança que precisa e precisará de muita ajuda, pois tudo será diferente, principalmente quanto a alimentação e a rotina de casa não serão mais a

mesma. Relata ainda que seus familiares questionam o porquê da doença na família deles, mas creem que a resposta virá, pois tudo na vida tem uma resposta. A família materna de Patati, tem se mantido unida e eles desejam participar da ajuda junto à família, cada um da sua forma e de como podem quanto ao apoio financeiro e emocional.

Em relação aos sistemas mais amplos, no Marajó, a família tem os ACS's que dão suporte no atendimento, orientação e notificam as necessidades e dos profissionais de saúde, inclusive dos médicos quando procuram a UBS da região. No hospital eles não tem ninguém de referência até o momento.

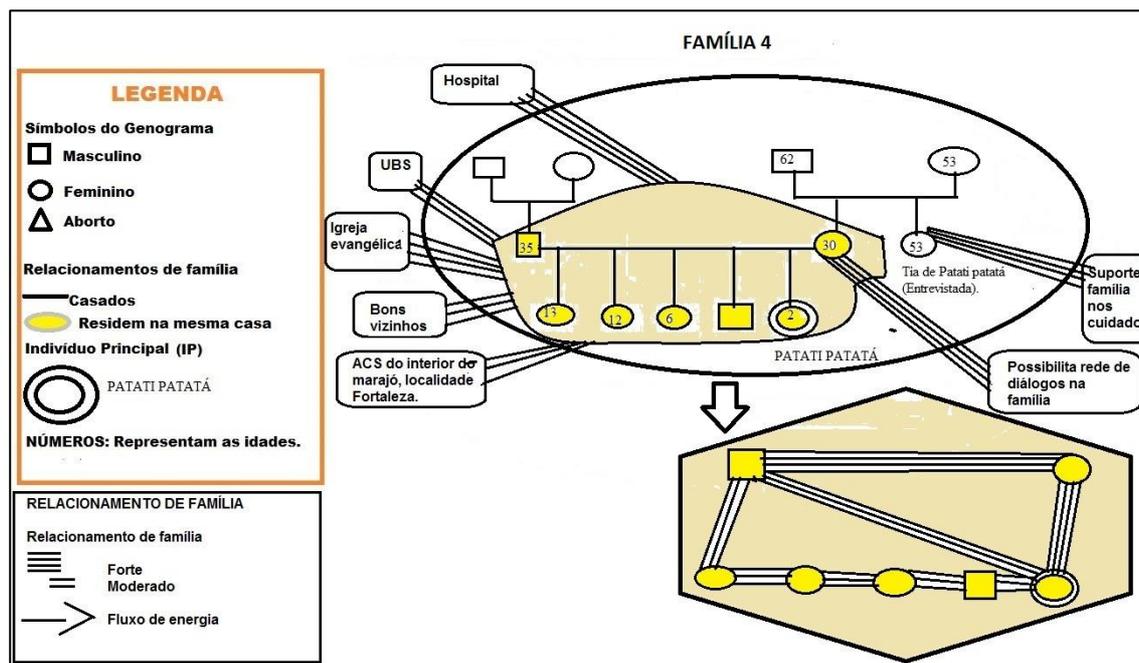
Quanto ao contexto especificamente relacionado a classe social, na família de o pai é pescador e a mãe do lar eles estudaram até o ensino fundamental e as crianças todas estudam, não pararam mesmo diante das dificuldades, sendo essa a maior preocupação, mas todos os familiares se movimentaram para dar suporte à família.

Todos desta família são evangélicos, frequentam a igreja da Assembleia de Deus lá no Marajó. Sempre quando estão tristes ou alegres procuram primeiramente a Deus e pedem força e discernimento para superar tamanha dificuldade e que a crença religiosa da família ajuda de alguma forma a lidar com a situação, creem que Deus pode curar tudo como na frase a seguir:

“Deus dá visão ao cego, curou o leproso, então Ele pode curar ela também.”

Eles habitam em Fortaleza no interior do Marajó, anteriormente moravam em um lugar de difícil acesso, e após o diagnóstico mudaram-se para a cidade para facilitar o contato com a família e em decorrência da necessidade de cuidados especiais a Patati.

FIGURA IX: Ecomapa da Família 4



### Avaliação de desenvolvimento

Antes do diagnóstico de Patati quem tomava conta da casa e das crianças era a sua mãe, porém diante do ocorrido as atribuições domésticas passaram a ser realizadas pelo marido, com a ajuda de sua mãe e irmãs. As crianças foram distribuídas nas famílias no intuito de poderem ajudar da melhor forma possível. A família não utiliza nenhum tipo de serviço comunitário, mas que gostariam de conhecer um que servisse de apoio e ajuda nos momentos de necessidade. Eles têm boa relação com os vizinhos, os quais os ajudam bastante quanto as necessidades psicológicas, amizade e atenção.

### Avaliação Funcional

As atividades diárias da família eram relacionadas ao cuidado das crianças, da casa e nas atividades na igreja e hoje a mãe cuida exclusivamente de Patati- Patatá. A sua irmã veio para lhe dar suporte e para que ela pudesse descansar um pouco, visto que ela estava sozinha em Belém. Ela foi para a casa de um primo de seu marido que reside na capital. A avó materna de Patati Patata é quem possibilita as conversas com relação a doença e possibilita a abertura quanto as dúvidas, incertezas e medos relacionados ao diagnóstico, o avô paterno é o mais fechado. A família é muito religiosa e quando estão felizes eles se reúnem, dão o testemunho na igreja compartilhando todas as bênçãos. Quem detecta qualquer problema com as crianças é a mãe de Patati Patatá e foi ela

quem a levou ao hospital quando ela começou a apresentar episódios frequentes de febre e sangramento do nariz (epistaxe), e nunca imaginou que estivesse relacionado a câncer. A mãe chora muito, sobretudo quando telefona para a família e relata que não sabe se irá suportar, era uma mulher muito alegre e acolhedora e agora vive triste. A tia relata que apesar de ter chegado no dia da entrevista, percebe que os cuidados dos profissionais de saúde com sua sobrinha são essenciais e que a equipe tem todo um carinho e profissionalismo e espera que continue dessa forma.

#### **5.4.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 4**

A avaliação da família de Patati-Patatá, foi caracterizada como sendo do tipo nuclear e ao mesmo tempo comunitária, visto que se trata de uma família que vive em comunidade ribeirinha situada em Fortaleza no município do Marajó e seus eventuais descendentes, coabitam em casas próximas. No momento da entrevista quem estava como cuidadora da criança era sua tia materna. A família de Patati-Patatá é muito unida e religiosa frequentam a igreja Assembleia de Deus, a mãe participava ativamente das atividades na igreja e agora está integralmente com a criança. Segundo relatos da irmã, ela era uma pessoa extrovertida, muito alegre, estava sempre à disposição para ajudar a todos que necessitavam de seu apoio ou de suporte emocional e/ou financeiro. A mãe de Patati-Patatá era quem reunia geralmente todos os membros da família em sua casa nos eventos como aniversários, datas festivas, sempre foi o referencial para todos eles, mas agora ela foi tomada pela tristeza e seus irmãos, amigos e sua mãe estão muito preocupados, pois ela chora muito, e um dia pensou em fugir do hospital com a menina, acreditando que os quimioterápicos antineoplásicos iriam matá-la, pois a médica oncologista e os enfermeiros haviam explicado sobre os possíveis danos e efeitos adversos das drogas, podendo levar a criança para a UTI. A mãe ficou desesperada e ligou chorando para os familiares dizendo que iria levar a criança para casa, que lá ela ficaria melhor. Com o apoio de todos, família, conversa com a psicóloga e outros profissionais de saúde, foi possível esclarecer pontos que a ajudaram a suportar as dificuldades, dúvidas e incertezas acerca do tratamento e do possível prognóstico. Todos de sua família se mobilizaram para que tudo fosse organizado da melhor forma possível, no intuito da mãe de Patati-Patatá pudesse acreditar e ter segurança que tudo iria se resolver, mantendo sempre a fé e sobretudo que os outros filhos ficariam bem. Seus irmãos distribuíram as crianças e cada um ficou responsável pela educação, alimentação, assumindo os cuidados de forma integral, porém a dificuldade foi ter que

separá-las visto que uns ficaram no interior e outros foram para a cidade, tiveram que mudar de escola, novas rotinas foram adotadas, novos coleguinhas na escola, novos ambientes e a maior dificuldade enfrentada foi a distância e a separação de seus pais. A família até o momento não recebe apoio de nenhuma Rede de apoio, mas a tia refere que seria bem-vindo, não soube expressar ou relatar sobre os cuidados dos enfermeiros e/ou de toda a equipe, visto que havia chegado naquele dia pela parte da manhã, mas estava muito otimista que tudo iria terminar bem e que a família iria se reestruturar e que todos estavam mobilizados para isso.

**QUADRO IV:** Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 4

<b>PONTOS FORTES</b>	amizade, apoio, fé, crenças em Deus, atenção, suporte financeiro e emocional da família.
<b>PONTOS FRACOS</b>	tristeza da mãe, sobrecarga, redes de apoio, separação, distância, dúvidas, medo, insegurança.

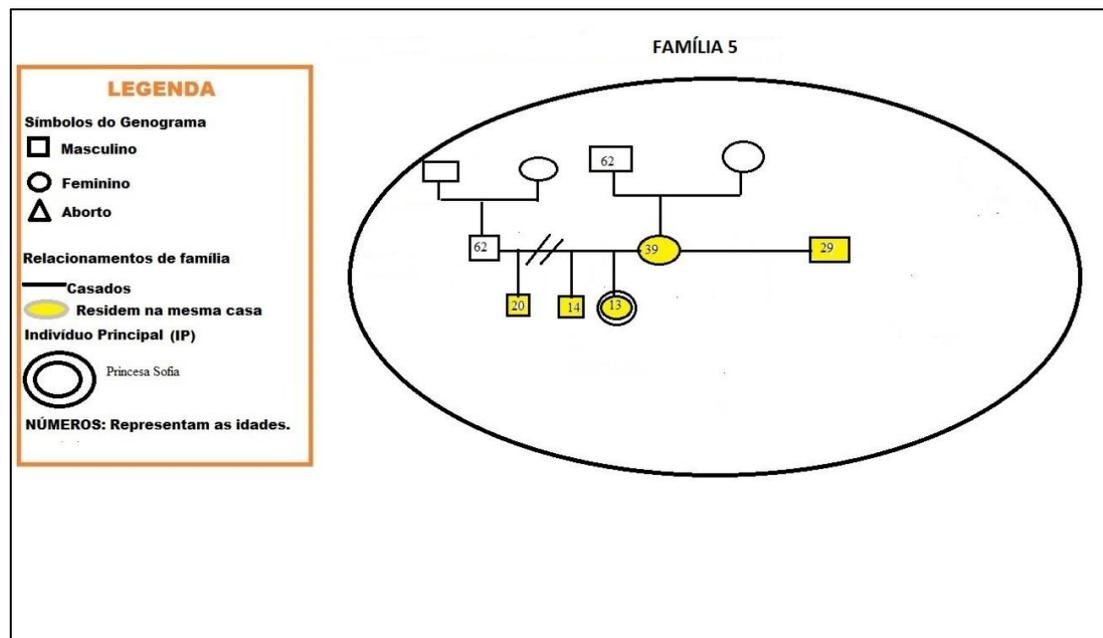
### **5.5 Avaliação Familiar - Família 5**

Sofia é uma menina de 13(treze) anos de idade, que teve o diagnóstico de câncer colorretal raro para a sua idade, estava internada para um ciclo de quimioterapia antineoplásica de 03(três) dias, teve diagnóstico fechado em março de 2015 e tem 07(sete) meses que foi submetida a uma cirurgia de colostomia. Estava sendo acompanhada pela sua mãe.

#### **Avaliação Estrutural**

Sofia é fruto de uma família nuclear, mora com sua mãe de 38(trinta e oito) anos, seu padrasto de 29(vinte e nove) anos e seu avô de 62(sessenta e dois) anos que é aposentado, seus irmãos de 14 (quatorze) anos e 20(vinte) anos, a mãe nega abortos.

FIGURA X: Genograma da Família 5



De acordo com o relato da mãe, era ela quem tomava as decisões da casa antes do diagnóstico, agora quem assume as principais responsabilidades domésticas é o seu marido o padrasto da criança, pois ela passa muito tempo fora de casa em decorrência das internações. A família foi totalmente afetada diante do diagnóstico, a mãe refere que no início ela ficou em estado de choque, mas hoje avaliando toda a situação refere que quem mais foi atingida foi a criança no momento do diagnóstico e sobretudo quanto ao procedimento cirúrgico, assim como o tratamento.

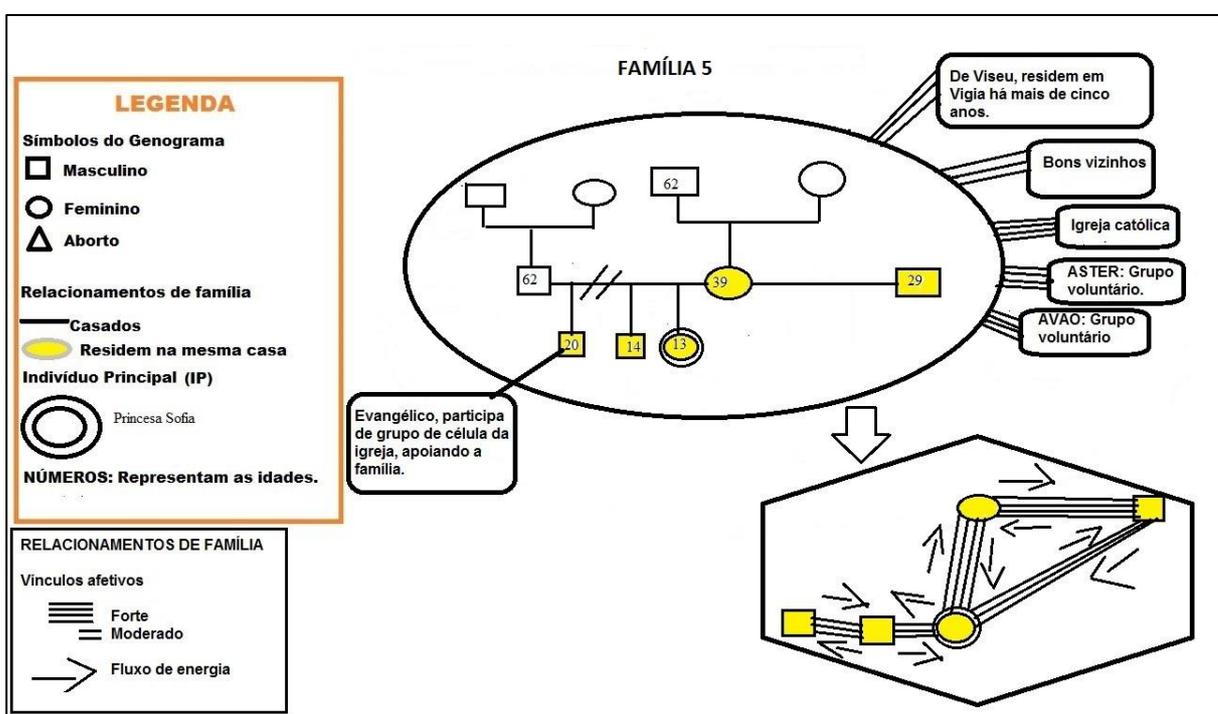
Relatando sobre o ocorrido com a criança, diz que os membros da família não conversam atualmente com ninguém sobre a doença e antes falavam somente com os profissionais do hospital. Em Viseu ela não tem nenhuma referência, pois assim que foi diagnosticada veio e ficou em Belém, inclusive por se tratar de um câncer raro na criança foi de difícil diagnóstico. Sofia começou a perder muito peso da noite para o dia e sentia-se muito fraca. Sua mãe relata que quando a família está triste recorre a Deus e ficam juntos para poder suportar e continuar. No momento em que Sofia está bem, eles costumam sair para passear lembrando-se dos melhores momentos juntos.

Quanto aos Sistemas mais amplos, a família tem uma boa relação com os vizinhos, diz que todos eles dão apoio e ajudam nas necessidades, tem muitos amigos que também ajudam tanto no aspecto emocional quanto financeiro com doações.

A família de Sofia recebe apoio de um grupo de voluntários da AVAO, que ajuda quando ela precisa de algo.

A mãe de Sofia trabalha em uma clínica odontológica, seu padrasto é vigia e trabalha a noite, seu avô é aposentado e seu irmão estuda e ela teve que parar os estudos em decorrência da doença, mas acredita em voltar logo a estudar. A família é católica, seu irmão mais velho o Andy segundo a mãe é muito religioso, é evangélico, faz grupos de orações, é líder de célula e relata que eles passaram a ser mais religiosos e a ter mais fé depois do ocorrido. Eles residem atualmente em Vigia, era de Viseu e há mais de cinco anos mudaram para lá, residem em casa própria, com água encanada e ruas pavimentadas.

FIGURA XI: Ecomapa da Família 5



### Avaliação de desenvolvimento

A família de Sofia é muito unida e as tarefas são divididas entre a mãe e o padrasto e apesar da distância e da ausência da mãe, ela algumas vezes organiza tudo por telefone para que nada fuja de seu alcance, sobretudo em decorrência do seu pai, avó de criança que habita com eles. O padrasto toma conta dos afazeres domésticos e burocráticos quando a mãe está acompanhando a criança em tratamento. A mãe refere que recebem apoio de grupos voluntários diante das necessidades diárias quando estão no hospital. Os vizinhos e amigos são bastante presente na vida da família, lhes dando apoio emocional e financeiro quando há necessidade. A mãe acredita e pensa positivamente na recuperação de sua filha e que voltará a realizar suas atividades como

antes e que apesar de tudo e todo acredita em um Deus todo poderoso, seu filho frequenta a igreja evangélica e é o principal membro a fortalecer a fé da família.

### **Avaliação Funcional**

As atividades diárias da família de Sofia eram em torno dos membros familiares, onde cada um tinha seus compromissos diários e em comuns, cada membro tinha a sua tarefa tanto no âmbito doméstico quanto no coletivo, como por exemplo no momento de todos saírem juntos para trabalho e escola. A alimentação da família era comum a todos e hoje percebe-se uma grande diferença de acordo com o relato da mãe, pois tudo gera em torno das necessidades de Sofia e também quanto aos projetos familiares de lazer, de compromissos e atividades diárias. Segundo a mãe, a família não se alimentava mal, mas também em alguns momentos comiam muita “besteira” e hoje veem a necessidade de ajustes quanto ao cardápio de todos os dias, tendo que haver uma reeducação alimentar frente as necessidades da criança. Sua mãe cuida dela de forma exclusiva, pois está afastada do trabalho. Seu irmão continua seus estudos e suas atividades na igreja e é ele quem dá suporte emocional à família para não desistir diante das dificuldades, tudo através da fé. A mãe de Sofia foi quem detectou as primeiras alterações na criança, especificamente a perda de peso que foi bastante evidente e à levou ao médico que solicitou alguns exames, o diagnóstico não foi fácil de ser estabelecido, em virtude de se tratar de um câncer raro na infância. A mãe relata que quando tem dúvidas e sente-se insegura com algo relacionado ao tratamento, prognóstico e reações adversas do quimioterápico antineoplásico ela procura a médica oncologista, e refere também que recebe apoio psicológico no hospital. Quanto a equipe de enfermagem sabe diferenciar os técnicos dos enfermeiros só no momento da instalação da QT sendo um procedimento exclusivo do enfermeiro, mas no dia-a-dia durante as internações pouco diferencia a atuação exclusiva do profissional.

#### **5.5.1 Avaliação e identificação de pontos relevantes da família 5**

A família de Sofia foi caracterizada como uma família nuclear, vivenciando a separação e a distância pela necessidade de deslocamento para a capital para dar início ao tratamento. A mãe de alguma maneira ficou sobrecarregada em vários aspectos, entre eles o de ter que assumir integralmente os cuidados com a criança e a dificuldade em ter que deixar seu filho, o marido e sua casa. Além de todas as dificuldades enfrentadas teve que em alguns momentos se ausentar do trabalho, tem o apoio dos chefes que a ajudam liberando-a quando precisa acompanhar a filha mas não sabe até quando vai

poder se ausentar e estar tranquila com relação ao seu trabalho, surgem algumas inseguranças em alguns momentos, sobretudo relacionadas ao medo, dúvidas e incertezas sobre a doença e de como será daqui para frente, por se tratar de um câncer raro na criança e não ter correlação com algum eventual caso na família, não consegue compreender como e o por que tudo aconteceu. Em alguns momentos questionou a vontade de Deus e foi envolvida por uma tristeza profunda, principalmente após a cirurgia e também quando os médicos relataram para ela que sua filha não teria muito tempo de vida. A mãe relata que a cada ciclo de QT fica mais aliviada e acredita na cura de sua filha. O marido, é o seu maior apoio, pois teve que deixar tudo para trás e quem também a fortalece nos momentos de angústias e incertezas é o seu filho o Andy, que é a base de fortalecimento frente as dificuldades, incertezas e dúvidas da família. Os amigos são presentes na vida da família, assim como também os vizinhos que os ajudam nos momentos mais difíceis, algumas vezes também recebem apoio dos voluntários do hospital. A mãe acredita e confia na médica oncologista que acompanha sua filha, quando está desacreditada e tem dúvidas acerca da doença ou de algum medicamento ela recorre a ela. Quanto a equipe de enfermagem sabe identificar o papel do enfermeiro e quanto aos cuidados específicos relacionados a terapia, instalação e cuidados relacionados diretamente à criança. No momento da entrevista Sofia aparentava estar calma, porém um pouco triste, segundo sua mãe ela fala muito pouco e não gosta de falar sobre seu caso. A família tem muita fé em Deus de que tudo terminará bem e segundo sua mãe, apesar de todas as dificuldades enfrentadas e do estado geral de Sofia relata que ela está bem melhor e acredita que voltará a se alimentar e realizar suas atividades diárias como antes.

**QUADRO V:** Fortalezas/Fragilidades/Vulnerabilidades – Família 5

<b>PONTOS FORTES</b>	amizade, apoio, fé, crenças em Deus, atendimento psicológico, ajustes, grupo de voluntários, apoio emocional e financeiro, vizinhos, amigos.
<b>PONTOS FRACOS</b>	separação, distância, descontinuação no trabalho, mudança da rotina familiar, angústias, sobrecarga, incertezas, medo, tristeza.

## **6. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

---

No conjunto, as famílias que participaram deste estudo por intermédio do familiar acompanhante apresentaram durante os seus relatos características e situações semelhantes as quais serão evidenciadas de acordo com a percepção do avaliador. Para tal, estabeleceu-se 06 (seis) categorias.

### **1 - A participação do profissional de saúde durante o acolhimento sob a ótica do familiar.**

A compreensão da família como unidade está diretamente relacionada pelas inter-relações entre seus membros, em um contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade, sendo unidas por laços de consanguinidade, interesse ou apenas afetivos, que convivem em um contexto histórico, cultural e político (FIGUEIREDO & MARTINS, 2010).

Nessa ótica o familiar faz distinção entre as profissões e consegue identificar em quais aspectos recebeu auxílio, se por um encaminhamento, um conforto, uma palavra de esperança ou por ajuda no processo de adaptação para uma convivência tranquila. Podemos observar nos seguintes relatos:

**Família 1** - (...) a enfermeira padrão de lá foi quem ajudou para eu ir para Xinguara, quando eu fui para Canãa não resolveu de lá porque é de outro município, aí de lá foi que eu vim para cá, ela me deixou lá, me ajudou muito, fiquei lá batalhando, até que consegui vim para cá.

**Família 3** - A psicóloga logo quando a gente ficou aqui nos atendeu e não sabia o que ia acontecer ainda e a primeira coisa que ela me falou foi: vai dar tudo certo, confie em Deus e nunca perca a esperança que vai dar tudo certo.

Ressalta-se que é de extrema importância a atuação do enfermeiro, frente as necessidades das crianças em tratamento quimioterápico e de seus familiares/cuidadores assim como, conhecer, interpretar e agir diante dos sentimentos manifestados, das alterações decorrentes das reações adversas desencadeadas pelos antineoplásicos, norteando assim a conduta para uma assistência que atenda às necessidades, tanto biológicas, quanto psicológicas dessas crianças e de seus familiares (SOUZA et. al., 2012).

**Família 1** - *Minha irmã, lá só mesmo a Enfermeira Patrícia que foi ela quem me levou, ela é lá da vila onde a gente mora do posto de saúde, ela que é a Enfermeira padrão de lá né? Aí ela que ajudou para eu ir pra Xinguara com a Frozen 1.*

**Família 4** - *A mãe dela, minha irmã estava decidida a tirar a filha dela do hospital, levá-la embora e aí as enfermeiras e a médica pediram e explicaram para ela. Ela queria tirar porque a médica disse que a quimioterapia era muito forte e que ela poderia ir até para a UTI e ela ficou apavorada.*

**Família 5** - *Em Viseu não tem ninguém, nenhum profissional que nos dê apoio, aqui é toda essa estrutura do hospital, o apoio da Dr<sup>a</sup> Alayde oncologista pediátrica e de toda a equipe multiprofissional, enfim uma equipe imensa (assistente social, psicólogas, enfermeiro e técnicos todo esse conjunto daqui do hospital), de fora não tem ninguém, porque sempre que acontece alguma coisa a gente procura um profissional daqui.*

É fundamental que a equipe de saúde, sobretudo o enfermeiro, assim como a equipe multidisciplinar se aproxime mais dessa família, com o intuito de ouvi-la, de conhecê-la e acima de tudo que essa família possa expor suas dificuldades, trocar saberes e que esses profissionais possam ajudá-las diante de suas necessidades no intuito de poder ponderar os seus problemas e suas satisfações favorecendo assim, uma relação de confiança (MARTINS, FERANDES & GONÇALVES, 2012).

## **2 - Vivenciando a divisão de tarefas no cotidiano de suas vidas.**

Os acompanhantes foram unânimes em relatar que as tarefas diárias do cotidiano das famílias são de responsabilidades de todos, incluindo aí os pais, os avós, irmãos, filhos e muitas vezes os tios, fato exemplificados nas falas a seguir.

**Família 1** - *Meu filho o Antoniel assume lá as tarefas e responsabilidades e quando ele não está é o pai que toma conta de tudo lá, mas no caso normalmente é meu filho mesmo porque o pai dele passa a maior parte do tempo fora. Porque assim, como eu não posso fazer por estar aqui no hospital, eles assumem e quando um*

*está ausente, o outro vai assumir aquele mesmo lugar né? Não existe diferença, um assume o papel do outro.*

**Família 2** - “[...] *Quando eu estou para cá meu marido toma conta da casa, ele faz as despesas, almoço, essas coisas. Quando eu estou para cá não tem como dar conta de tudo. Mas quando eu estou para lá a gente toma conta junto*”.

**Família 3** - *Em casa a gente divide as tarefas, quando ela está bem eu fico em casa porque eu abdiquei de trabalho para eu poder cuidar dela né?*

Wright e Leahey (2012), apontam em seu estudo que o gênero tem um papel fundamental no cuidado de saúde da família, especialmente com crianças. A família sendo um sistema é formada também por subsistemas cujo o objetivo é de desempenho de tarefas através das funções familiares.

No estudo de Charepe *et al.* (2011), a avaliação familiar junto aos pais de crianças com doença crônica, é fundamental e de extrema importância, sobretudo quando analisados de forma estruturada através dos instrumentos genograma e ecomapa, os quais, possibilitam a compreensão dos processos familiares, e no reconhecimento do nível de relação estabelecida através dos cuidados à criança doente e dos recursos disponíveis na comunidade.

### **3 - Sentimentos de familiares diante da forma como foram informados sobre o diagnóstico.**

A compreensão dos sentimentos dos pacientes e de seus familiares frente a situação do diagnóstico propriamente dito e/ou do tratamento é de extrema importância para que a equipe de saúde possa planejar suas ações, cuidados específicos e sistematizados frente às suas necessidades, visto que as alterações dos sentimentos, dúvidas e medos não são tão fáceis de serem identificados e interpretados.

Silva e Cruz (2011), ressaltam que o câncer representa mais do que uma dor física e um desconforto, possuindo várias significações individuais e coletivas com influências diretas e indiretas relacionadas aos objetivos de vida dos pacientes e familiares, alterando a dinâmica familiar. Como observamos no relato abaixo:

**Família 2** - *O pior conselho foi quando eu descobri que ela estava com essa doença e a agente comunitária de saúde disse que ela ia morrer, que não precisava eu correr atrás, que nós estávamos indo atrás em vão. E eu falei que ela era uma pessoa de idade e que tava jogando praga em cima dela e perguntei: você é doutora? Você é Deus?*

**Família 3** - *Porque eu não sabia como contar para ela porque ela é uma criança muito preocupada, né? Aí um médico que não conhecíamos chegou lá e disse: olha ela tem isso, está com um TU assim “fez um gesto com a mão” e a gente vai abrir e vai fazer uma cirurgia e ela ficou desesperada.*

**Família 5** - *Já está sendo tudo diferente, desde o diagnóstico dela houve muitas mudanças e a gente já se adaptou a essas novas mudanças e vai continuar ainda. Na verdade, ainda nem está na fase final, só da quimioterapia, porque ela usa uma “bolsinha” de colostomia daqui mais alguns anos nós vamos ter que voltar e aí procurar uma forma de tirar, porque aqui no Pará, ainda não fazem essa reconstrução, porque o dela foi fechado e é um caso muito raro e a gente não vai desistir, então essa é mais uma fase que a gente tá terminando.*

#### **4 - O acompanhante cuidador e a sobrecarga assumida.**

O cuidador que pode ser qualquer pessoa, na grande maioria é sempre um familiar que em todas as circunstâncias realmente assume a responsabilidade pelo membro adoecido, esquecendo-se de seu próprio cuidado. Os demais familiares mesmo vendo esta pessoa atropelada pela rotina diária não se sensibilizam, para reduzir no cuidador o estresse vivenciado diante dessas situações. Entende-se que nestes casos todos os familiares estão em pleno sofrimento diante de um diagnóstico muitas vezes sombrio. Podemos nos certificar da veracidade destas informações nos relatos abaixo.

**Família 1** - *Ah minha irmã quando ela foi diagnosticada foi um grande distúrbio para todos da família, desestruturou tudo. Tem hora que eu fico me perguntando: Deus me deu ela tão sadia, que ela não andava nem em hospital e de repente as coisas desmoronaram. Sabe*

*quando você vê que as coisas estão desmoronando e não está conseguindo segurar? Pois é, é tão pesada que as vezes você não aguenta, não suporta, eu mesmo digo só Deus mesmo na minha vida.*

**Família 2** - *Eu fico aqui e vou para lá, e de vez em quando eu tento largar o serviço, aí a gente perde tudo, até o direito de carteira assinada que nos dá direito de tudo né? A gente perde tudo isso, daí a gente pega o laudo médico, entrega para o encarregado, aí o encarregado libera, libera três dias, no máximo 4 a 5 dias. Aí tem que retornar. Mas as vezes a gente pega esse atestado e dá para eles e as vezes é 10 dias também, mas fica até ruim para gente com relação a trabalho e a nossa renda do mês.*

**Família 4** - *Todo mundo está sofrendo, mas quem está sofrendo muito é a mãe dela. Ela é uma irmã acolhedora e recebe todo mundo bem na casa dela e agora ela é triste.*

Através dos relatos observamos de que maneira cada familiar responde ao estresse provocado pela internação. Nesse contexto, é importante ressaltar a importância dos demais membros da família favorecendo uma rede de apoio e cuidado às necessidades desse cuidador que a maioria das vezes é a mãe.

Para Cecílio, Santos e Marcon, (2014) o cuidado familiar no processo saúde-doença está muitas vezes relacionado às doenças crônicas as quais demandam uma assistência e atenção continuada e na maioria dos casos afeta diretamente um membro familiar, no sentido de se tornar motivo de sobrecarga, desencadeada por cuidados diários, hospitalizações recorrentes e prolongadas, ocasionando também estresses para o próprio paciente, afetando também o relacionamento social do sistema familiar.

Ressalta-se ainda que, normalmente a sobrecarga está diretamente ligada ao cuidador “mãe” que deixa seu lar, sua rotina, seus filhos, seu marido, seu trabalho, enfim tudo relacionado a sua vida diária, pessoal e profissional para cuidar de seu filho(a) doente e a partir daí passa a viver em função das incertezas, medos, angustias e das internações recorrentes, as quais as crianças com câncer são acometidas, mas acima de tudo acreditam que tudo irá terminar bem, através da fé e de suas crenças espirituais de acordo com os relatos abaixo:

**Família 1** - *Todo dia eles têm uma expectativa da gente voltar, só que aí, eu sei que não é tempo ainda diante do tratamento que ainda*

*falta. É que nem eu já falei para eles, a nossa volta vai ser que nem a nossa vinda, uma grande surpresa, daí digo para eles: é só vocês terem paciência e acreditar na vontade de Deus.*

**Família 3** - *Quando eu vejo que ela está bem eu procuro agradecer logo a Deus, porque sem ele nada feito e quando estou triste também eu recorro à Ele, porque se a gente não confiasse em Deus seria tudo mais difícil.*

**Família 4** - *O diagnóstico alterou a rotina da família, a mãe dela teve que deixar a casa, os filhos e ela nunca havia se separado deles, os membros da família estão ajudando da melhor forma possível. A Princesa Sofia sente falta dos irmãos. Todo mundo ficou desestruturado sem saber o que fazer, mas acreditamos em um Deus poderoso que nos guiará da melhor forma possível e ela será curada.*

## **5 - A rotina de vida modificada diante do diagnóstico.**

O apoio familiar, é imprescindível, visto que tornar-se doente envolve diretamente todo o contexto familiar diante das diversas mudanças desencadeadas a partir do diagnóstico estabelecido, sendo necessário mudanças específicas na forma de viver (SANTOS, CECILIO & TESTON, 2012).

Um diagnóstico de câncer seja ele qual for e em que pessoa do grupo familiar este se manifeste será sempre um momento traumático para a unidade familiar. Os tipos presentes nas crianças destes grupos familiares trouxeram inúmeras transformações nas vidas dessas pessoas. Desde um pai que não consegue manter o trabalho, da mãe que abdica de trabalho e estudo, da família que vende constantemente seu imóvel para conseguir custear as despesas diárias até a família que distribui os filhos em casas de parentes para poder seguir em frente com o tratamento da filha doente. Ressaltado frente aos relatos abaixo:

**Família 3** - *O diagnóstico influenciou muito na rotina familiar, a alimentação foi uma delas, adotamos uma alimentação mais saudável e portanto, mais cara. Certas coisas como suplemento alimentar para manter o peso dela são mais caros, tem coisas que na minha cidade não vende, eles prescrevem, aí a gente não tem dinheiro vem para Belém, para comprar. A gente tem que voltar e pagar o transporte e assim é um gasto a mais e a gente não tem ajuda do governo.*

**Família 2** - *Quando não estou aqui fico trabalhando. Minha esposa cuida dela e da minha outra filha. Tem um kit net alugado na Augusto Montenegro para poder ficar aqui, pois não temos ninguém da família aqui em Belém.*

**Família 5** - *A mudança foi em questão a alimentação que antes a gente não dava muito valor e comia qualquer coisa e hoje a Princesa Sofia tem uma alimentação totalmente restrita e com isso eu mudei toda a alimentação de casa também nossa e dos outros filhos. A gente passa a se preocupar mais, então a mudança foi essa.*

Neste sentido entendemos que o sistema familiar é caracterizado por pontos que se interligam dando suporte à vida e à saúde vinculado aos seus membros, constituindo-se de unidades dotadas de energias com a capacidade de se auto-organizar diante das necessidades emergentes.

Para Souza et al., (2015), as crianças em tratamento de câncer, assim como seus familiares apresentam diferentes reações, entre elas as principais estão diretamente relacionadas à fatores emocionais e comportamentais, sendo importante também ressaltar as respostas de angústia e de ansiedade antecipatória diante do diagnóstico e sobretudo do tratamento que são desconhecidos e que passam a repetir-se periodicamente, pois não podem ser programados diante das situações emergências relacionadas a efeitos adversos que a criança possa apresentar no decorrer do protocolo estabelecido. Como observado abaixo nos relatos das famílias.

**Família 1** - *Quando ela fez o mielograma, que eu mandei a notícia, quem atendeu foi o Antoniel, e ele disse: oh mãe eu queria tanto que não fosse verdade, pois é meu filho eu queria também, mas se Deus quis assim. Todo mundo ficou desesperado em casa.*

**Família 2** - *Nós temos as vezes vontade de desistir em decorrência da doença mesmo, do tratamento e agora com a recaída fica todo mundo abalado, é também porque a gente quer trabalhar, não pode, a gente tem que ficar aqui direto. Assim, eu trabalho de carteira assinada por 6 meses, porque nós lá nós trabalhamos com terraplenagem, aí no inverno para, aí quando volta o verão a gente volta para lá de novo.*

**Família 3** - *A gente não sabe quando vai acabar, como também quanto tempo vai ficar aqui. Aí vira e mexe de dezembro para cá ela já teve 5 internações, ela vai e vem e a maior parte do tempo ficamos no hospital e o tempo máximo que ficamos em casa depois do diagnóstico, foram 20 dias, porque de lá para cá a gente fica o máximo 5 dias em casa e de uma hora para outra vem para cá e fica nisso.*

A criança quando doente, principalmente, as submetidas a tratamentos prolongados como no caso das com diagnósticos de câncer, que necessitam ficar por longo tempo hospitalizadas durante o tratamento e intercorrências relacionadas aos efeitos adversos dos quimioterápicos antineoplásicos, sentem dificuldades em compreender o que está se passando com elas, sobretudo em relação a doença propriamente dita e quanto aos procedimentos invasivos, diagnósticos e procedimentos terapêuticos, aos quais são submetidas (SOUZA et al., 2015).

Ressalta-se ainda a necessidade de internações que ocorrem a maioria das vezes de forma inesperada, acarretando um grande impacto familiar relacionado a rotina de vida diária vinculado à interrupção do previsto e planejado e sobretudo ao medo do desconhecido. A dinâmica de cuidar e as emoções nesse contexto sofrem modificações significativas principalmente as que permeiam as relações familiares, o arranjo dessa família precisa ser a maioria das vezes refeito e adequado às necessidades muitas vezes acompanhadas de sentimentos de insegurança e sofrimento (AZEVEDO & MODESTO, 2015).

Diante de tais situações elas apresentam grandes dificuldades em interagir com o corpo doente, assim como as relações que algumas vezes ficam prejudicadas nos grupos de apoio, nas brincadeiras, rodas de conversa, musicoterapia e ludicidade como atividades realizadas no hospital. De acordo com relatos abaixo:

**Família 1** - *O meu dia-a-dia só é a Stefany, correr atrás dela, você viu como ela saiu daqui agora. Ela não se aquieta não. Quando eu tô na igreja é o tempo todo atrás dela, justamente porque ela não pode pegar sol, tomar chuva né? Aí é o tempo todo atrás dela quando ela não está deitada. Eu não consigo deixar ela com ninguém e também tem a dificuldade de participar dos grupos de apoio e também da igreja.*

**Família 3** - *Quando tem a atividade dos palhaços e ela está para baixo eu forço ela um pouco a ir, pois está sendo difícil, existe momentos que ela fica irritada e não quer interagir com ninguém nem mesmo comigo e quando eu consigo que ela vá para a sala de terapia, ela vem até melhor de lá.*

## **6 - Os sistemas mais amplos no dia de uma família com um membro adoecido.**

Os sistemas mais amplos que se constituem de qualquer instituição, quaisquer grupos de pessoas que se juntem para promover ajuda à alguém, de amigos, que juntamente com a rede de serviços de saúde se auxiliam na prestação de cuidados aos grupos familiares necessitados, como os que observamos nos relatos abaixo:

**Família 1** - *Igreja Congregação Cristã me deu muito apoio quando cheguei aqui em Belém, eu estava meio perdida sem saber o que fazer e no meio do nada lá no Hemopa o pessoal de onde eu moro que é todo da igreja também, entrou em contato com o grupo daqui e pediram para que eles pudessem me ajudar, eles me deram o endereço e me mandaram para lá e até hoje eles são nosso suporte.*

**Família 4** - *A igreja Assembleia de Deus, ajuda em oração e em alguns momentos uma pequena ajuda financeira.*

**Família 5** - *Tem um grupo de voluntários que na maioria das vezes nos ajuda com fraldas, materiais de higiene e em outros momentos é com a AVAO.*

Para Costa et al., (2015), as redes sociais são significantes frente às necessidades de cuidado à saúde, sendo caracterizadas como um conjunto de relações complexas, entre os membros de organizações familiares, escolares, de saúde, assistência social entre outras, sendo recursos bastante importantes.

Logo para Lavall; Olschowsky e Kantorski (2009), a qualidade dos vínculos na estrutura interna e externa da família, permite ao profissional e à equipe de saúde conhecer o conjunto daqueles que interagem direta ou indiretamente com o indivíduo em sofrimento diante do processo de adoecimento, possibilitando também identificar as relações do seu cotidiano e espaço social e avaliar sua rede de apoio social.

## **7. CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA ENFERMAGEM**

---

Considerando objeto de estudo desta pesquisa, não poderíamos deixar de expor nossa experiência significativa vivenciada através da utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar – MCAF, que nos permitiu avaliar as famílias das crianças com câncer de modo a descrever as histórias e suas vivências, além de possibilitar descrever as expectativas do membro familiar, integrantes do sistema familiar com relação a participação do enfermeiro junto à criança e sua família.

A avaliação familiar nos permitiu identificar que a maioria das famílias participantes do estudo eram famílias nucleares, sendo uma caracterizada como família extensa e a sobrecarga quanto aos cuidados que recaem sobre o cuidador principal mãe, a qual assume uma diversificação de papéis, pois necessita afasta-se dos outros filhos, marido, de suas atividades diárias e até mesmo distanciar-se de sua vida profissional.

As famílias participantes do estudo eram na sua grande maioria carentes tanto em relação aos aspectos financeiros quanto aos afetivos. A identificação estrutural, de desenvolvimento e o padrão de funcionamento das famílias através do genograma e ecomapa, nos permitiu conhecer cada família, em sua complexidade e individualidade, possibilitando emergir em suas particularidades significativas e essenciais para uma ampla visão das famílias das crianças com câncer, observadas através do genograma e as relações firmadas sobretudo de suporte, como o apoio emocional, financeiro, psicológico e afetivo através das redes de apoio, sendo este um dos fatores primordiais em decorrência das mudanças repentinas sofridas pelas crianças e sobretudo pela família diante do diagnóstico de câncer, caracterizado por um momento de angústia, estresse, culpabilidade, medo, ansiedade, insegurança, e ao mesmo tempo de muita fé, de que tudo seria solucionado através de suas crenças, mesmo diante do sofrimento fatos estes evidenciados através do ecomapa, deixando claro que os esses instrumentos não devem ser confundidos com o todo da vida familiar, sendo esta composta por diversas experiências identificadas através dos relatos de cada membro familiar caracterizados por cada família, sendo a narrativa pontos fortes para uma melhor compreensão de cada sistema familiar.

O cuidado com a criança com câncer e de cada membro familiar independente especificamente da complexidade de atenção que cada família em especial necessita, deve ser muito bem planejado e estruturado sabendo-se que as famílias são detentoras de uma estrutura e funcionamento próprios, cuja a interpretação será baseada em uma maior compreensão da dinâmica familiar, através deste olhar ampliado e sistematizado.

Os ajustes e a ênfase da prática de enfermagem devem ser centrados na família como sendo o centro, o foco da atenção no intuito de proporcionar pontos essenciais que favorecem a avaliação e atuação da equipe de enfermagem e sobretudo do enfermeiro no processo de avaliação e intervenção familiar, através dos instrumentos facilitadores que subsidiam o cuidar com qualidade.

Assim, os resultados desse estudo mostram que as famílias mesmo diante de suas particularidades passam pelo mesmo processo diante do diagnóstico, sendo observados em alguns momentos a sobrecarga de tarefas e cuidados atribuídos a grande maioria das vezes à mãe, assumindo formas de superar as dificuldades de um modo geral. A criança e seu familiar necessitam de uma assistência qualificada e sistematizada no intuito de possibilitar caminhos que favoreçam sentimentos de esperança, segurança e confiança diante do tratamento e conseqüentemente objetivando um prognóstico satisfatório.

É de extrema importância a atuação da equipe multiprofissional e interdisciplinar e sobretudo do enfermeiro no intuito de uma aproximação das famílias, visto que trata-se de famílias de crianças com câncer, possibilitando o processo da escuta, favorecendo o conhecimento interno dessa família e acima de tudo favorecendo a exploração de recursos e dificuldades apresentadas, troca de saberes e ajudá-las para possivelmente a partir da satisfação de suas necessidades, para que elas possam desempenhar e legitimar seus cuidados à essas crianças, visto que há uma desestrutura familiar diante do diagnóstico e tratamento.

Apesar do surgimento nas últimas décadas, um crescente desenvolvimento da literatura acerca do tema ‘família’ e a busca de novas estratégias direcionadas para promover uma melhor assistência à esse grupo, ressaltamos a necessidade de novos estudos relacionados à família da criança com câncer, sobretudo a aplicabilidade de Modelo Calgary de Avaliação Familiar e Intervenção Familiar – MCAF e MCIF, afim de aprofundar e possibilitar novas dimensões proporcionando à enfermagem de família novas colaborações de magnitude científica.

**REFERÊNCIAS**

---

AMADOR; D. D.; *et al.* **Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2011 Jan-Mar; 20(1): 94-101.

ÂNGELO; M.; *et al.* **Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem.** Rev. Esc. Enferm. USP, 2009; 43 (Esp 2):1337-41.

ÂNGELO; M. O. **Contexto familiar.** In: Duarte; Y.A.; Diogo M.J. editores. Atendimento domiciliary: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 27-31.

ÂNGELO; M. **Abrir-se para a família:** superando desafios. Rev. Família, Saúde e Desenvolvimento, v.1, n.1/2, p.7-14, 1999.

AZEVEDO; P. A. C. de. **The (re) organization of the Family care center after facing the impact of the chronic situation of a cardiovascular disease.** Saúde debate, V.40, N.110, P. 183-194, JUL-SET 2016.

BORGES; D.F. **Preparo e percepção da equipe de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos:** abordagem transcultural. Goiânia, 2014.

BORGES; S.C.; MARIN; E. **La prise en soin infirmière de l'anxiété des parents en oncologie pédiatrique.** Genève: Haut École de Santé, août 2013.

BRUNNER & SUDDARTH'S. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.** Trad. SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. 10º ed. Rio de Janeiro- RJ: Guanabara Koogan, 2009.

CAMARGO; B.; CAMARGO; L.F.L. **Pediatria oncológica:** noções fundamentais para a pediatria. São Paulo (SP): Lemar, 2000.

CAVICCHIOLI, Aline Cristiane; MENOSSI, Maria José; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. **Câncer infantil: o itinerário diagnóstico.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v.15, n.5, p.1025-1032, Oct. 2007.

CHAREPE, Z. B.; FIGUEIREDO, M. H. J. S.; VIEIRA, M. M. S.; NETO, A.; VICENTE, L. M. **(Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa.** Texto & Contexto Enfermagem, vol. 20, núm. 2, abril-junio, 2011, pp. 349-358. Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, Brasil.

CECILIO, H. P. M.; SANTOS, K. S. dos; MARCON, S. S. **Modelo Calgary de avaliação da família: experiência em um projeto de extensão.** Cogitare Enferm. 2014 Jul/Set; 19(3): 536-44.

CONSELHO NACIONAL DE SAUDE (Brasil). **Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012.** Brasília, 2012. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html). Acesso em 10 jun. 2015.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. **Avaliação familiar:** do modelo calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. Cienc Cuid Saude

2010 Jul/Set; 9(3):552-559.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS, M. M. F. S. **Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família.** Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v.43, n.3, p.615-621, Sept. 2009. Available from<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300017&lng=en&nrm=iso)>. access on 07 June 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300017>.

FILIZOLA, C.L.A.; RIBEIRO, M. C.; PAVARINI, S.C.I. **A história da família de Rubi e seu filho Leão: trabalhando com a família de usuários com transtorno mental grave através do Modelo Calgary de Avaliação e de Intervenção na família.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2003;12(2): 182-190.

FRAGUAS, G; SOARES, S. M; SILVA, P. A. B. **A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demanda e recursos.** Rev. Esc. Anna Nery, v. 12, n. 2, p. 271-277, 2008.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. **Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família.** Rev Esc Enferm USP 2002; 36(2): 141-7.

GUEDES, M. T. S.; NOGUEIRA, M. L. F. **Projeto de implantação de uma seção ambulatorial de enfermagem em oncologia: pressupostos teóricos e operacionais,** Rio de Janeiro In: 56º Congresso Brasileiro de Enfermagem, 2004, Gramado, 2004.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** Instituto Nacional do Câncer/McDonald – 2 ed. rev. ampl – Rio de Janeiro, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil.** Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008.

INCA. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=349](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=349)> Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente. Acesso em: 15 agosto 2013.

INCA. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>> Câncer infantil. Acesso em 05 dezembro 2014.

LACAZ, C.P.C.; TYRRELL, M.A.R. **A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer** – Uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. Acta Paul Enferm. 2003; 16 (2): 33- 40.

LAVALL, E.; OLSCHOWSKY, A.; KANTORSKI, L.P. **Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental.** Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2009 jun;30(2):198-205.

LIMA, R. A. G. **Políticas de controle do câncer infantjuvenil no Brasil.** Rev Latino-am Enfermagem 2009 novembro-dezembro; 17(6): 927-8.

MACHADO, L. C. R. C.; *et al.* **Câncer Infantil**: experiências e enfrentamentos vivenciados pelos pais. Revista Multidisciplinar das Faculdades Integradas Pitágoras de Montes Claros, ano12, n. 20, 2º semestre 2014.

MARCON, S.S.; ELSEN, I. **A enfermagem com um novo olhar**: a necessidade de enxergar família. Fam Saúde e Desenvol. 1999;1(1):21-6.

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

MATHIAS, J. J. S. **Cuidado Transpessoal de Enfermagem ao Familiar Cuidador da Criança com Neoplasia**: um marco referencial. Curitiba, 2007. 121 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem), Universidade Federal do Paraná.

MENEZES, M.; MORE, C. L. O. O.; BARROS, L. **As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de crianças**. Ver Esc Enferm USP – 2016; 50(n. esp):107-113.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

\_\_\_\_\_  
MINISTÉRIO DA SAUDE (BR). **Secretaria Nacional de Assistência à Saúde**. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2010: incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2009.

\_\_\_\_\_  
MINISTÉRIO DA SAUDE (BR). **Ações de enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3º ed. Rio de Janeiro(RJ): INCA; 2008.

\_\_\_\_\_  
MINISTÉRIO DA SAUDE (BR). Portaria Nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005. **Política Nacional de Atenção Oncológica**: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão [internet]. Brasília. [Acesso em 08 jun 2015]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439\\_08\\_12\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html)

MONTEIRO, C. F. S.; *et al.* **A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda**. Cogitare Enferm; 2008, Out/Dez: 13(4): 484-9.

MONTEIRO, G. R. S. S.; *et al.* **Application of the calgary family assessment model in hospitals and in primary health care: an integrative review**. Aquichan. 2016; 16(4): 487-500.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC; 1998.

NASCIMENTO, L. C.; *et al.* **Crianças com câncer e suas famílias**. Rev. Esc. Enferm

USP, 2005; 39(4): 469-74.

OLIVEIRA, Ana Paula; GOMES, Antonio Marcos Tosoli. **A Estrutura Representacional do Câncer para os seus portadores**: desvelando seus sentidos e dimensões. Rio de Janeiro: Rev. enferm. UERJ, Out-Dez/2008. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a12.pdf>. Acesso em: 17/02/2015.

POLIT, D.F.; BECK, T.C.; MCGRATH, J.P. **Méthodes de recherche en sciences infirmières**: approches quantitatives et qualitatives. Adaptation française: LOISELLE, C.G. Québec-Canada: ERPI, 2007.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Trad. THOREEL, A. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

PRIMIO, A. O.; *et al.* **Rede social e vínculo apoiadores das famílias de crianças com câncer**. Texto Contexto Enferm, 2010 Abr-Jun; 19(2): 334-42.

RADOVANOVIC, C. A.T.; CECILIO H. P. M.; MARCON, S.S. **Avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de indivíduos com hipertensão arterial**. Rev Gaúcha Enferm. 2013;34(1):45-54.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. Arq Ciênc Saúde, 2010 jan-mar; 17(1): 22-6.

SALES, C. A.; SANTOS, G. M.; SANTOS, J. A.; MARCON, S. S. **O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido**. Re. Eletr. 2012 oct/dec; 14(4): 841-9.

SANTOS, C. Q.; FIGUEIREDO, M.C.B. **Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança**. Revista de Enfermagem em Referência-III nº9 2013.

SANTOS, A. L.; CECILIO, H. P. M.; TESTON E.F., MARCON, S. S. **Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico**. Texto Contexto Enferm. 2012; 21(4): 879-86.

SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I. **O genograma para caracterizar a estrutura familiar de idosos com alterações cognitivas em contextos de pobreza**. RemE – Rev. Min. Enferm.; 13(4): 525-533. out./dez; 2009.

SANTOS, M. E. M. **A criança e o câncer**. Recife: A. G. Botelho, 2002.

SILVA, L.; BOUSSO, R.S.; GALERA, S.A.F. **Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos na prática clínica**. Rev Brás Enferm, Brasília 2009 jul-ago; 62(4): 530-4.

SOUZA FILHO; Z.A. **Acidente vascular cerebral e famílias**: a abordagem da enfermagem na perspectiva do modelo calgary de avaliação da família. Manaus: UFAM/UEPA, 2012.

SOUZA, L.P.S; SILVA, R.K.P; AMARAL, R.G; SOUZA, A.A.M; MOTA, E.C; SILVA, C.S.O. **Câncer infantil**: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. Rev Rene. 2012; 13(3):686-92.

SOUZA; M.D.; KANTORSKI; L.P. SCHWARTZ E.; GALERA S.A.F, TEIXEIRA JUNIOR; S. **A convivência em família com o portador de transtorno psíquico**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009; 11(1):124-32. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a16.htm>.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O presente estudo trata-se de projeto de pesquisa para elaboração de dissertação da mestranda Milene do Socorro Bastos de Carvalho, intitulado: **VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO**. Tem como finalidade conhecer a história das famílias das crianças vivenciadas diante do diagnóstico e tratamento de câncer e identificar as expectativas da família quanto a assistência de enfermagem em relação as crianças e aos familiares no referido Hospital Escola no Estado do Pará. Será utilizado o método chamado de Modelo Calgary de Avaliação na Família(MCAF). Os benefícios da pesquisa se dão por entendermos as situações vivenciadas pelos familiares diante do diagnóstico de câncer e do tratamento da criança possibilitando assim, uma melhor assistência do profissional enfermeiro(a) e para que o mesmo possa repensar a sua forma de cuidar em sua prática profissional. Faremos entrevistas com você e/ou demais membros de sua família maiores de 18 anos e com a autorização dos senhores, elas serão gravadas. Durante a entrevista, faremos um desenho no papel para entendermos quem faz parte de sua família e quais relações entre elas. Isso se chama genograma e ecomapa. Iremos combinar juntos as datas e horários das entrevistas. Além disso, você terá direito do resultado da pesquisa, portanto, a qualquer momento poderá entrar em contato com os responsáveis por este estudo, para esclarecimento de qualquer dúvida ou esclarecimentos adicionais. Mestranda: Milene do Socorro Bastos de Carvalho – [milenebcarvalho@gmail.com](mailto:milenebcarvalho@gmail.com) (91) - 981472220. Orientadora: Profª Drª Jacira Nunes Carvalho - [jacirancarvalho@gmail.com](mailto:jacirancarvalho@gmail.com); [jacirancarvalho@ufpa.br](mailto:jacirancarvalho@ufpa.br) (91) - 980806928

**ASSINATURAS DOS PESQUISADORES RESPONSÁVEIS**

---

Enfª Esp. Milene do Socorro Bastos de Carvalho (Mestranda)

---

Drª Profª Jacira Nunes Carvalho (Orientadora)

**CONSENTIMENTO POS-INFORMADO**

Declaro que compreendi as informações que li ou que me foram explicadas sobre o trabalho: **VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO**, ficando claros para mim todas as informações sobre o projeto em questão discutidas com Milene do Socorro Bastos de Carvalho e concordo em participar voluntariamente da pesquisa, podendo retirar meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos.

---

Assinatura do voluntário da pesquisa

**NOTA:** O TCLE será assinado em duas cópias, sendo que uma ficará com o participante.

---

\*Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFGPA) – Complexo de Sala de Aula/ICS – Sala 14 – Campus Universitário, nº 01, Guamá – CEP: 66075-110 – Belém – Pará. Tel: 3201-7735 E-mail: [cepccs@ufpa.br](mailto:cepccs@ufpa.br)

**DECLARAÇÃO DE ACEITE DE ORIENTAÇÃO DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**



**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**DECLARAÇÃO DE ACEITE DE ORIENTAÇÃO DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

Eu, Profa. Dra. Jacira Nunes Carvalho, do Curso de Pós Graduação em Enfermagem (Mestrado) da Universidade Federal do Pará, aceito orientar a dissertação de mestrado intitulada **“VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO”** de autoria da mestranda/enfermeira Milene do Socorro Bastos de Carvalho, declarando ter total conhecimento das normas de realização de trabalhos científicos vigentes segundo a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, estando ciente da necessidade de minha participação na elaboração do projeto de pesquisa, bem como na banca examinadora por ocasião da defesa do trabalho.

Belém-PA, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

Profa. Dra. Enf<sup>a</sup>. Jacira Nunes Carvalho (orientadora)

**CARTA DE ENCAMINHAMENTO – ICS- UFPA****UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE****PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM****CARTA DE ENCAMINHAMENTO**

À Coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa do ICS - UFPA

Ilmo Sr. Coordenador

Eu, Milene do Socorro Bastos de Carvalho, pesquisadora responsável pelo projeto de pesquisa intitulado **“VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO”**, venho através deste, submeter o presente projeto juntamente com as cópias dos devidos currículos para análise por este Comitê de Ética. Informo que se trata de um projeto de pesquisa como dissertação de mestrado com enfoque de pesquisa qualitativa a ser desenvolvido com as famílias de crianças portadoras de câncer. Ressalto que a abordagem aos participantes da pesquisa somente será iniciada após a aprovação deste protocolo pelo CEP presidido por V.Sa, observadas todas as normas relativas a pesquisa envolvendo seres humanos vigentes no Brasil.

No aguardo de manifestações, coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente

Belém-PA, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

Milene do Socorro Bastos de Carvalho

End: Trav. Quintino Bocaiuva nº 1043, Aptº 801

e-mail: milenebcarvalho@gmail.com

Telefones: (91)33477057/(91)981472220

**DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE****HOSPITAL ONCOLOGICO INFANTIL OCTAVIO LOBO****DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE**

Declaro ter conhecimento do projeto de pesquisa intitulado “**VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO**” de responsabilidade da pesquisadora Milene do Socorro Bastos de Carvalho, mestranda do Programa de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará - PGGENF – ICS – UFPA, orientado pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jacira Nunes Carvalho, lotada na Faculdade de Enfermagem – FAENF – ICS – UFPA, que tem como finalidade a realização da dissertação da aluna.

Tenho conhecimento de que o mesmo tem como instituição proponente a FACULDADE DE ENFERMAGEM – FAENF – ICS – UFPA e de que o referido protocolo deverá ser apreciado também pelo CEP da instituição Co-participante.

Declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/2012. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar.

Belém, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

---

Diretor Técnico do HOIOL  
INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**



**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR**

**TÍTULO DO PROJETO: “VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO”**

**ORIENTADOR:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Jacira Nunes Carvalho.

**PESQUISADOR:** Milene do Socorro Bastos de Carvalho.

Os pesquisadores do projeto acima identificados assumem os seguintes compromissos: Preservar a privacidade e a integridade física dos entrevistados cujos dados serão coletados; manter sob sigilo as informações ofertadas, ou seja, serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto; Respeitar todas as normas da Resolução 466/2012 e suas complementares na execução deste projeto.

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jacira Nunes Carvalho  
(Orientadora)

---

Milene do Socorro Bastos de Carvalho  
(Mestranda)

Belém-Pa, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**DECLARAÇÃO DE ISENÇÃO DE ÔNUS FINANCEIRO À UFPA E À INSTITUIÇÃO  
CO-PARTICIPANTE**

Eu, MILENE DO SOCORRO BASTOS DE CARVALHO, aluna do curso de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará, pesquisadora responsável pelo Projeto “VIVÊNCIAS DE FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER. NO CONTEXTO AMAZÔNICO”

declaro para os devidos fins que a realização da pesquisa não acarretará ônus financeiro à referida Universidade e à Instituição Co-participante, uma vez que todas as despesas relacionadas à pesquisa ficarão sob minha responsabilidade.

Belém-Pa, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

\_\_\_\_\_  
Enfª Milene do Socorro Bastos de Carvalho

Pesquisador (a) Responsável





**ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA DO  
MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA ADAPTADO PELA  
AUTORA(Carvalho, M.S.B de)**

A V A L I A Ç Ã O  D A  F A M Í L I A	I N T E R N A	E S T R U T U R A L	<p><b>*Identificação:</b></p> <p>Nome da família:</p> <p>Membro(s) da família presente(s) na entrevista:</p> <p>Local da entrevista: <span style="float: right;">Data:</span></p>
			<p><b>Composição Familiar:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Você pode me dizer quem faz parte dessa família?</li> <li>. Alguém mais vive com vocês? (como por exemplo sobrinho(a), tio(a), avó)</li> <li>. Alguém se mudou recentemente?</li> <li>. Alguém mais, considerado como da família, vive aqui com vocês</li> </ul>
			<p><b>Gênero:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quem toma as decisões da casa?</li> <li>. Quem passou a assumir as principais atividades de decisões da casa, após diagnóstico de câncer na criança?</li> <li>. E antes do diagnóstico quem tinha esse papel de cuidar de tudo?</li> </ul>
			<p><b>Ordem de nascimento</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quantos filhos vocês tem?</li> <li>. Quem é o mais velho?</li> <li>. Quantos anos ele(s); ela(s) tem?</li> <li>. Qual é próximo depois dele(a)?</li> <li>. Ocorreu algum aborto?</li> </ul>

**Subsistemas**

- . Algumas famílias têm subgrupos especiais; por exemplo, as mulheres fazem certas coisas, enquanto os homens fazem outras. Existem diferenças de subgrupos nesta família? Qual o efeito que essas diferenças as causam no nível de estresse familiar?
  
- . Qual o subgrupo da família foi o mais afetado após o diagnóstico ter sido estabelecido na criança?
  
- . De que forma a estrutura e o funcionamento familiar foram afetados decorrência do diagnóstico de câncer da criança?

**Limites**

- . Existe alguém com quem vocês conversam para entender mais sobre câncer infantil?
  
- . Vocês conversam entre vocês sobre o diagnóstico de câncer na criança e o porque de tudo, e como acham que vai ser daqui para frente?
  
- . Quem vocês procuram quando estão felizes? E quando estão tristes?

A V A L I A Ç Ã O  D A  F A M I L I A	E S T R U T U R A L	E X T E R N A	<p><b>* Sistemas mais amplos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Que profissionais de saúde estão envolvidos com sua família?             <ul style="list-style-type: none"> <li>. Que percepção vocês têm em relação ao que a enfermagem pode oferecer ou ajudar no cuidado de sua família?</li> </ul> </li> <li>. Quantas instituições(igrejas, associações) interagem junto com vocês?</li> <li>. Quais profissionais vocês consideram mais necessário para dar suporte a família?             <ul style="list-style-type: none"> <li>. Qual o melhor ou pior conselho vocês já receberam dos profissionais de saúde sobre os cuidados que devem ser realizados com a criança diagnosticada com câncer</li> </ul> </li> </ul>
		C O N T E X T O	<p><b>Etnia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Vocês se denominam pertencentes a alguma etnia?</li> </ul>
		C O N T E X T O	<p><b>Raça</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Vocês denominam-se como raça? Se sim qual?</li> </ul>
		C O N T E X T O	<p><b>Classe Social</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quantas vezes vocês mudaram de casa nos últimos 5 anos?</li> <li>. Que mudanças tiveram influências positivas sobre, por exemplo a capacidade da família em lidar com o diagnóstico de câncer na criança?</li> <li>. A situação financeira da família influencia de algum modo a utilização de recursos de saúde para cuidar da criança com diagnóstico de câncer?</li> <li>. Qual o impacto que o trabalho de vocês causa na divisão de tarefas para cuidar da criança com diagnóstico de câncer?</li> </ul>

<b>A V A L I A Ç Ã O  D A  F A M I L I A</b>	<b>E S T R U T U R A L</b>	<b>C O N T E X T O</b>	<p><b>* Espiritualidade e/ou Religião</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Vocês participam de uma igreja? Qual a religião de vocês?</li> <li>. A crença religiosa da família ajuda de alguma forma vocês a lidarem com a situação?</li> <li>. Quem entre os membros de sua família, incentivaria mais a utilização crenças espirituais para enfrentar a doença da criança?</li> </ul>
			<p><b>Ambiente</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Vocês utilizam algum tipo de serviço comunitário? Quais?</li> </ul> <p>Existem serviços comunitários que vocês gostariam de conhecer, mas não sabe como entrar em contato?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Como você classifica, em uma escala de 1 a 10, o relacionamento, bem estar em sua vizinhança?</li> </ul>
<p><b>DE DESENVOLVIMENTO</b>  <b>Esatágios; Tarefas; Vínculos Afetivos</b>  Serão obtidos por meio do Genograma e Ecomapa</p>			

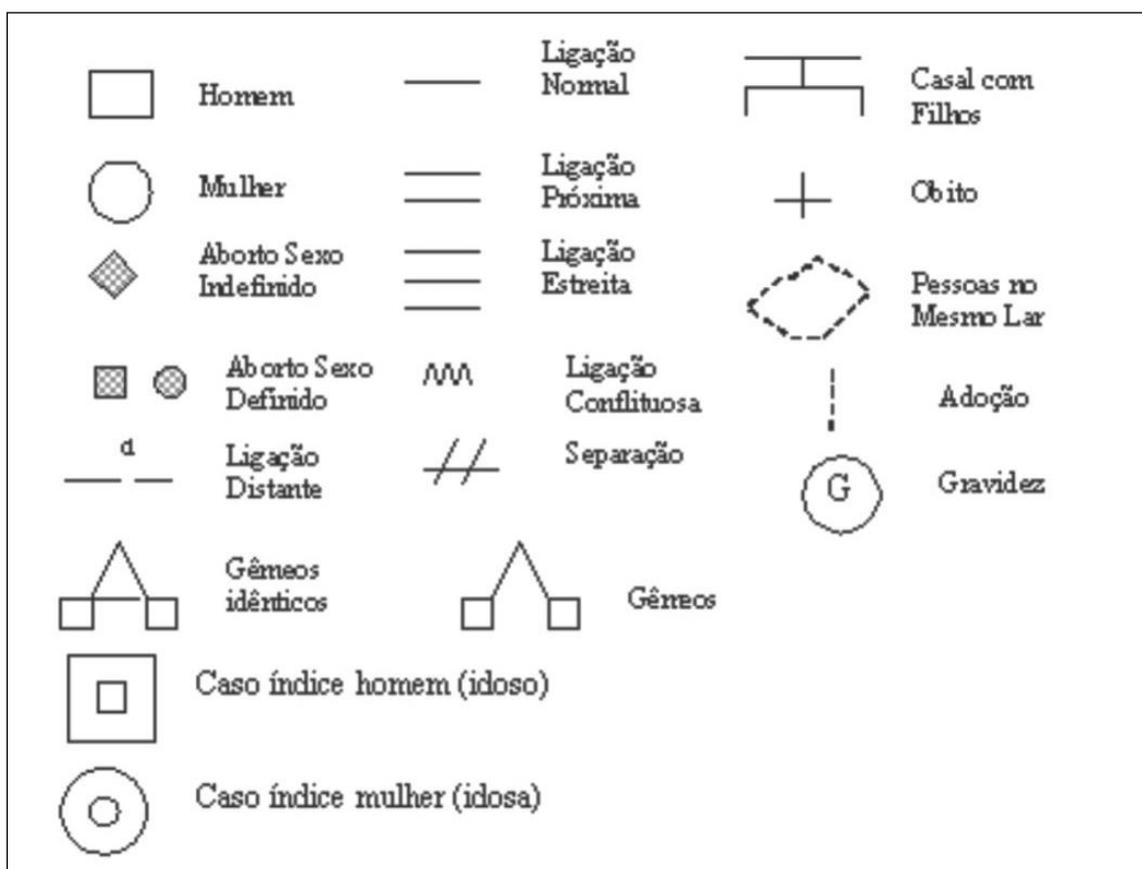
A V A L I A Ç Ã O  D A  F A M I L I A	F U N C I O N A L	I N S T R U M E N T A L	<p><b>* Atividades de vida diária</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Vocês podem me descrever o que fazem no dia a dia?</li> <li>. Quais são as atividades diárias que vocês têm ao cuidar da criança com diagnóstico de câncer?</li> <li>. Como eram as atividades da família antes do diagnóstico de câncer na criança?</li> </ul>
		E X P R E S S I V A	<p><b>Comunicação emocional</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quem na família possibilita a abertura de conversas em relação a sentimentos, sofrimentos, angustias que surgem no dia-a-dia?</li> <li>. Quando alguém da família está feliz, de que maneira vocês exprimem esse sentimento?</li> <li>. Quando a criança teve o diagnóstico de câncer, o que mais ajudou sua família a suportar a tristeza?</li> </ul>
			<p><b>Comunicação funcional</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quem entre os membros de sua família se comunica verbalmente, de forma mais clara e direta?</li> <li>. Quem é mais fechado e não dialoga com facilidade?</li> </ul>
			<p><b>Solução de Problemas</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quem foi o primeiro da família a identificar algo de anormal na criança? E o que foi feito?</li> <li>. Quem normalmente nota algum problema ou alterações na criança diagnosticada com câncer?</li> </ul>

A V A L I A Ç Ã O  D A  F A M I L I A	F U N C I O N A L	E X P R E S S I V A	<p><b>Papéis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quem de vocês procura quando sente necessidade de conversar sobre o estado de saúde da criança?</li> <li>. Quando vocês percebem que os cuidados oferecidos por vocês não está sendo suficiente para a melhoria do estado geral de saúde, a quem vocês recorrem?</li> </ul>
			<p><b>Influência e poder</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Quem de vocês se sente mais seguro para cuidar da criança diagnosticada com câncer?</li> </ul>
			<p><b>Crenças</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. O que vocês acreditam ter sido a principal causa do câncer na criança?</li> <li>. Quem você acredita que está sofrendo mais em sua família com a situação em relação a mudança familiar diante do diagnóstico da criança?</li> <li>. O que vocês consideram como item mais proveitoso oferecido pelos profissionais de saúde, no sentido de ajudar a vocês enfrentarem o sofrimento diante do diagnóstico da criança?</li> </ul>
			<p><b>Alianças e uniões</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Qual o impacto que o diagnóstico de câncer na criança causou no sentido de aproximar ou afastar mais os membros de sua família?</li> </ul>

**ANEXOS**

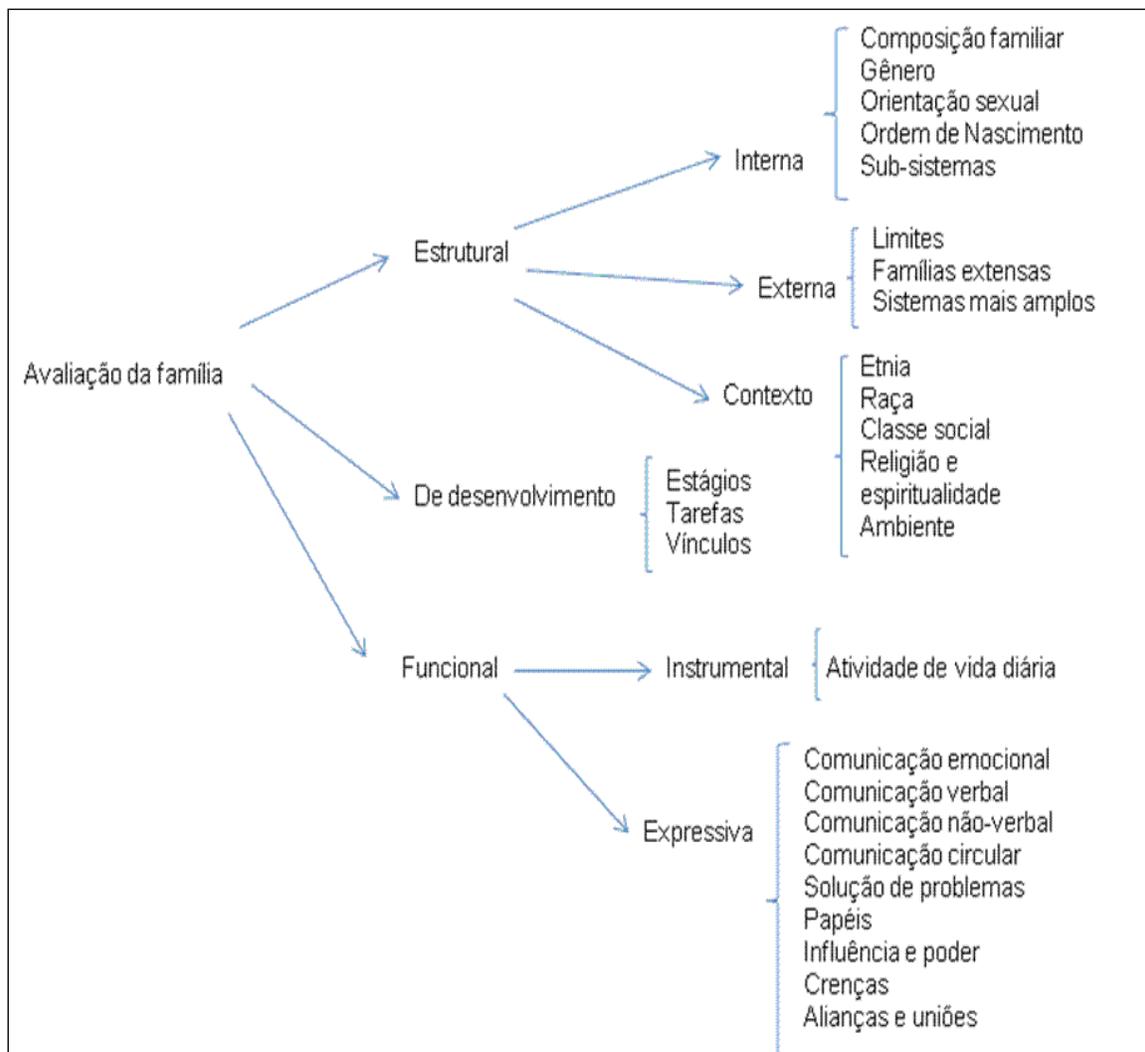
---

FIGURA 1. Símbolos utilizados para Construção dos Genogramas



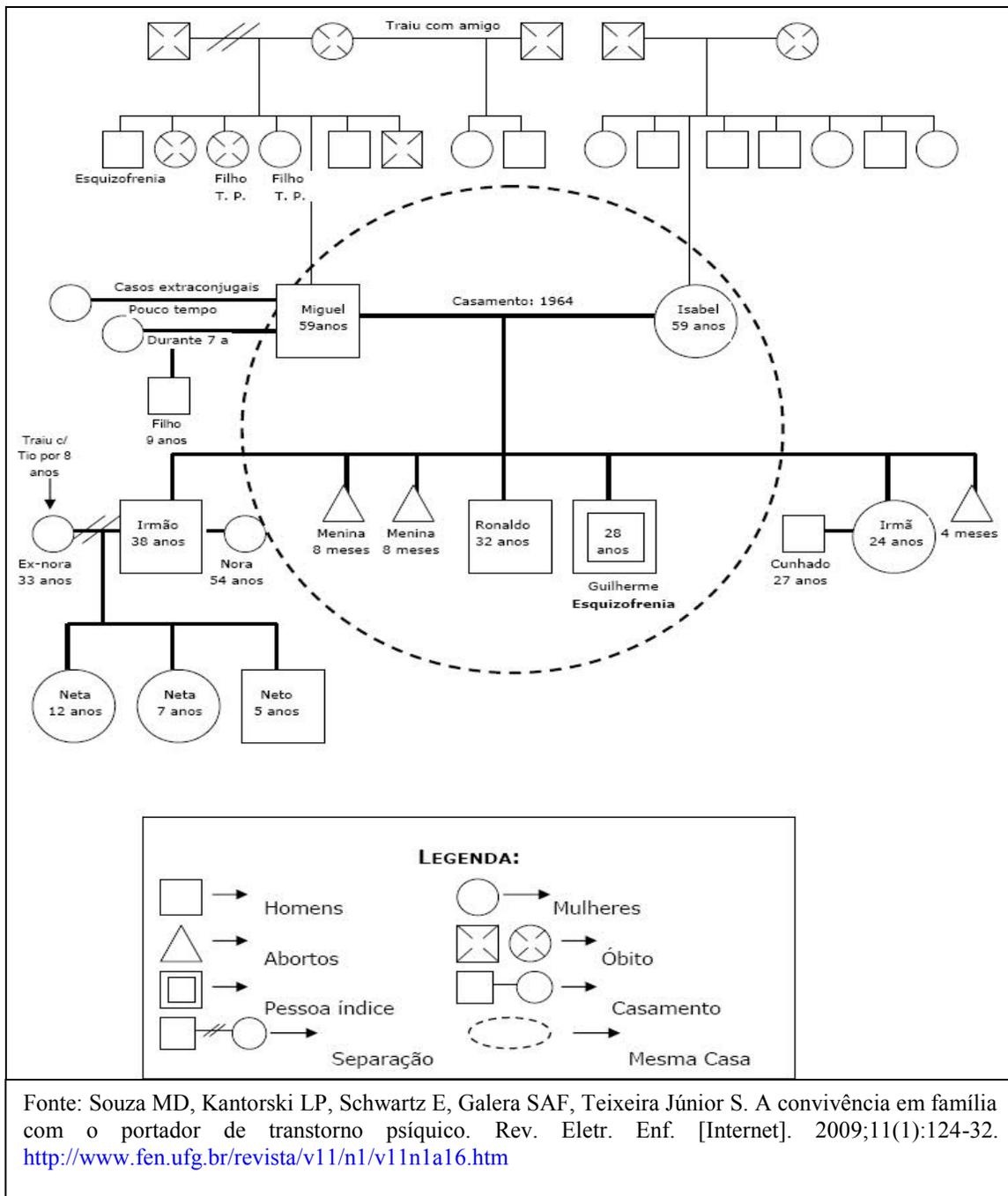
Fonte: SANTOS, A. A.; PAVARINI, S. C. I. O genograma para caracterizar a estrutura familiar de idosos com alterações cognitivas em contextos de pobreza. RemE – Rev. Min. Enferm.; 13(4): 525-533. out./dez; 2009.

**FIGURA 2.** Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação da Famílias (MCAF)



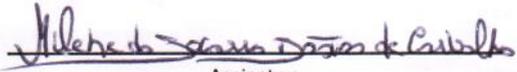
Fonte: WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca, p.319, 2012.

FIGURA 3. Exemplo de Ecomapa da Família





## FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM PARA FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER.		2. Número de Participantes da Pesquisa: 5	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
5. Nome: Milene do Socorro Bastos de Carvalho			
6. CPF: 586.446.442-20		7. Endereço (Rua, n.º): QUINTINO BOCAIUVA 1043 REDUTO BELEM PARA 66053240	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (91) 3347-7057	10. Outro Telefone:
		11. Email: milenebcarvalho@gmail.com	
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <u>02 / 12 / 2015</u>		 Assinatura	
<b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>			
12. Nome: Universidade Federal do Pará		13. CNPJ:	14. Unidade/Órgão: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - ICS/ UFPA
15. Telefone: <u>91-991162513</u>		16. Outro Telefone: <u>91-983093769</u>	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <u>ROSENEIA DOS SANTOS FAVARES</u>		CPF: <u>154.900.842-00</u>	
Cargo/Função: <u>DIRETORIA FRENH/ICS/UFPA</u>		 Assinatura	
Data: <u>27 / 10 / 2015</u>			
<b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>			
Não se aplica.			

Prof.ª Dr.ª Roseneia dos Santos Favares  
Diretora da Faculdade  
de Enfermagem - ICS/UFPA  
Portaria Nº 1356/2015

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM PARA FAMILIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER.

**Pesquisador:** Milene do Socorro Bastos de Carvalho

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 53021915.0.0000.0018

**Instituição Proponente:** Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - ICS/ UFPA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.433.422

**Apresentação do Projeto:**

O estudo tem como tema a Avaliação de Enfermagem de Famílias de Crianças com Câncer. O diagnóstico de câncer é um momento desorganizador na vida da criança e também na vida daqueles que convivem com ela. O impacto do diagnóstico pode comprometer o tratamento e as reações podem ser desastrosas para a criança e seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e sintomas de depressão. Identificar o sistema familiar, ou seja, a família como um fenômeno complexo, que demanda apoio entre seus membros, para o enfrentamento de determinada situação de doença, pode ser o primeiro passo para a sensibilização e reflexão sobre a importância e cuidado da família para a enfermagem. As pesquisas em enfermagem sobre família tem contribuído com novas experiências de cuidado o que impõe uma reflexão sobre novas possibilidades de interação enfermeiro/família em cenários e contextos diversos. O estudo será de natureza descritiva e exploratória com uma abordagem qualitativa, utilizando-se como referencial teórico metodológico Modelo de Calgary de Avaliação de Família (MCAF). Será desenvolvido na cidade de Belém-PA, em um hospital especializado no atendimento e assistência a pacientes adultos e pediátricos com diagnóstico de câncer. Participarão do estudo 05 famílias de crianças diagnosticadas com câncer em tratamento no setor de internação residentes na cidade de Belém do Pará. A coleta de dados será realizada após

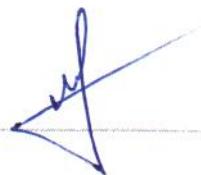
**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028

**E-mail:** cepccs@ufpa.br



Continuação do Parecer: 1.433.422

uma seleção prévia através da análise dos prontuários, no serviço de internação do hospital de referência oncológica. Será realizada a técnica da entrevista semiestruturada, cujas sessões serão gravadas e transcritas na íntegra, evitando a perda ou a deturpação das informações.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

- Identificar a estrutura, desenvolvimento e padrão de funcionamento das famílias de crianças com câncer da Região Amazônica/Belém/Pará, aplicando-se o Modelo Calgary de Avaliação de Família (MCAF);
- Descrever a história das famílias de crianças com câncer residentes no contexto amazônico;
- Descrever as expectativas dos familiares de crianças com câncer em relação a participação da(o) enfermeira(o) no cuidado da criança e sua família.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos aos membros das famílias participantes do estudo estão relacionados a quebra da confidencialidade das informações tanto na análise dos prontuários quanto no momento da entrevista de um possível constrangimento ao responder as perguntas durante a coleta de dados. A fim de minimizá-los serão tomados os seguintes cuidados: toda informação será registrada em fichas com codificações através de nomes fictícios "personagens de desenhos infantis" para os participantes membros da(s) família(s), ao invés de seus nomes. A entrevista será realizada em ambiente privado do contato de outras pessoas e em horário pré-determinado pelo(s) membro(s) da(s) família(s) da criança com câncer. Será informado ainda que os dados colhidos serão utilizados somente para fins de divulgação de estudos científicos e publicações através de meios científicos, resguardando-se qualquer dado pessoal dos participantes. Estes dados serão utilizados apenas para este estudo e todo registro realizado será preservado por período não inferior a cinco anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Benefícios:

Os benefícios estão relacionados a contribuição na construção de conhecimentos, troca de experiências, valorização dos saberes no contexto onde se dão as trocas de experiência, sejam elas acadêmicas estritamente ou da assistência que deverão mutuamente se perfundir.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O protocolo apresentado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.  
**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110  
**UF:** PA **Município:** BELEM  
**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br



INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.433.422

do CNS/MS.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos apresentados contemplam os sugeridos pelo Sistema CEP/CONEP.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_595236.pdf	08/12/2015 18:04:56		Aceito
Outros	Cartaencaminhamento.pdf	08/12/2015 18:03:05	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Outros	Declaracaoaceiteorientador.pdf	08/12/2015 18:01:36	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Outros	Termocompromisso.pdf	08/12/2015 18:00:24	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	08/12/2015 17:58:10	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Brochura Pesquisa	Anexos.doc	03/12/2015 23:47:01	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Brochura Pesquisa	roteiroentrevista.doc	03/12/2015 23:46:26	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Orçamento	Orcamento.doc	03/12/2015 12:01:05	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Outros	Declaracaopesquisa.pdf	03/12/2015 12:00:24	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Outros	DeclaracaodeaceitedoHOL.pdf	03/12/2015 11:56:35	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Outros	Declaracao_isencao.pdf	03/12/2015 11:55:12	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	03/12/2015 11:42:18	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	03/12/2015 11:41:06	Milene do Socorro Bastos de Carvalho	Aceito
Cronograma	Cronograma.doc	03/12/2015	Milene do Socorro	Aceito

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028

**E-mail:** cepccs@ufpa.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARÁ - ICS/



Continuação do Parecer: 1.433.422

Cronograma	Cronograma.doc	11:39:46	Bastos de Carvalho	Aceito
------------	----------------	----------	--------------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELEM, 02 de Março de 2016

Assinado por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

**Bairro:** Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

**UF:** PA **Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3201-7735

**Fax:** (91)3201-8028

**E-mail:** cepccs@ufpa.br