

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM**

NATÁLIA MARTINS GAMA

**EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS ACERCA DO CUIDADO À FAMÍLIA DA
CRIANÇA COM CÂNCER POR MEIO DO MODELO CALGARY**

**SÃO LUÍS
2018**

NATÁLIA MARTINS GAMA

**EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS ACERCA DO CUIDADO À FAMÍLIA DA
CRIANÇA COM CÂNCER POR MEIO DO MODELO CALGARY**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca de defesa do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Ma. Jeanine Porto Brondani.

SÃO LUÍS

2018

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a)
autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Gama, Natália Martins.

Evidências científicas acerca do cuidado à família da criança com câncer por meio do modelo Calgary / Natália Martins Gama. - 2018.

71 f.

Orientador(a): Jeanine Porto Brondani.

Monografia (Graduação) - Curso de Enfermagem,
Universidade Federal do Maranhão, São Luís,
2018.

1. Câncer. 2. Criança. 3. Enfermagem da família.
4. Relações Familiares. 5. Relações Profissional-
Família. I. Brondani, Jeanine Porto. II. Título.

NATÁLIA MARTINS GAMA

**EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS ACERCA DO CUIDADO À FAMÍLIA DA
CRIANÇA COM CÂNCER POR MEIO DO MODELO CALGARY**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca de defesa do curso de
Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão.

Aprovado em ____, de _____, de _____

Nota: _____

Banca examinadora:

Prof^a. Jeanine Porto Brondani (Orientadora)
Mestre em Enfermagem
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Eremita Val Rafael (1^a examinadora)
Doutora em Saúde Coletiva
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Andréa Cristina Oliveira Silva (2^a examinadora)
Doutora em Ciências
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Luana Karonine Cordeiro Castro (1^a suplente)
Mestre em Saúde Coletiva
Universidade Federal do Maranhão

Prof^a. Marinese Hermínia Santos (2^a suplente)
Mestre em Ciências da Saúde
Universidade Federal do Maranhão

Dedico este trabalho a Deus, assim como tudo que faço. Este é mais um passo rumo aos propósitos que Ele tem para mim. “Porque Dele por Ele e para Ele são todas as coisas”.

Dedico também aos meus pais Ivanildo Rego Gama e Silvana da Silva Martins e à minha irmã Nathanny Martins Gama. Eu faço parte de uma linda família, um maravilhoso presente que Deus me deu por sua graça e misericórdia.

Dedico, por fim, à todas as famílias, principalmente, àquelas que têm enfrentado a doença e a hospitalização da sua criança. Desejo que a minha pesquisa contribua para um olhar mais atento e um cuidado especial a cada um.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, o meu amigo de todos os momentos, que com a sua maravilhosa presença trouxe força e inspiração e corou de êxito esta pesquisa.

À Universidade Federal do Maranhão, em especial ao curso de enfermagem e ao corpo docente pelos subsídios oferecidos para a minha formação acadêmica.

À minha orientadora e queridíssima professora Jeanine Porto Brondani, gaúcha que ama o Maranhão. Obrigada por ter dividido experiências, acreditado e me incentivado a concluir este trabalho, levo comigo o seu exemplo como profissional e o amor que tens pelo que fazes.

À professora Eremita Val Rafael, que foi fundamental para o desenvolvimento do tema ao sugerir o Modelo Calgary, às professoras Andréa Cristina Oliveira Silva, Marinese Hermínia Santos e Luana Karonine Cordeiro Castro por terem sido tão cordiais ao aceitarem compor a banca examinadora.

À minha mãe Silvana da Silva Martins por ser um exemplo de mulher batalhadora, incansável e forte. Obrigada por incentivar, investir e acreditar em mim. Ao meu pai Ivanildo Rego Gama por sua amizade, carinho e cuidado, amo o que Deus está fazendo em sua vida. A minha irmã e companheira Nathanny Martins Gama. Obrigada por ter me feito rir e me ajudado em tantos momentos. Enfim a toda minha família, avós, tios e tias, primos e primas. Eu os amo infinitamente!!!

Aos meus pastores Ivanildo França e Tereza França e a todos os meus amigos pelo incentivo, credibilidade e força, em especial Soraya de Jesus, Klicya Nogueira, Camila Lima, Darlysson Santos, Judi Souza, Hairan Cristina, Natanael Ribeiro, Amanda Rubim, Luana Oliveira, Nice Cunha, Carmem Peixoto e tantos outros que participaram de alguma forma da minha trajetória.

Aos meus colegas de estágio Tayse Freitas, Thalyta Batalha, Raquel Andrade, Nadson Maranhão e Thássia Frazão por dividirem medos, anseios e expectativas nessa reta final de curso. A convivência com vocês proporcionou muitos momentos especiais que eu lembrarei com muito carinho.

“Todas as pessoas podem ser grandes porque todas podem servir. Não é preciso ter um diploma universitário para servir. Não é preciso concordar o sujeito e o verbo para servir. Basta um coração cheio de graça. Uma alma gerada pelo amor”.

(Martin Luther King)

RESUMO

A família é a principal fonte de cuidados de uma criança, pois possui a responsabilidade pelo seu bem-estar físico, emocional e social. Entretanto, quando a criança adoece devido ao câncer, a família adoece conjuntamente e pode desestruturar-se. Assim, os enfermeiros e demais profissionais precisam incluir a família na assistência, visto que, ela também precisa de cuidados. Para tanto, há diferentes modelos de cuidado centrado na família, e dentre eles, o Modelo Calgary cujas especificidades merecem ser exploradas no cuidado à família da criança com câncer. Por isso, o objetivo desse estudo é identificar, na literatura específica, a produção científica sobre o cuidado à família da criança com câncer por meio do Modelo Calgary. Trata-se de uma pesquisa de revisão integrativa da literatura, realizada nas bases de dados: Scielo, Lilacs, e BDNF acessadas através do portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e nas bases CINAHL, *Web of Science*, Scopus e PubMed acessadas por meio do portal de periódicos da CAPS. As buscas foram realizadas de janeiro a maio de 2018. Os critérios de inclusão adotados foram artigos de pesquisa *online*, disponíveis na íntegra gratuitamente, que abordassem o Modelo Calgary como subsídio ao cuidado à família da criança com câncer, publicados nos idiomas inglês, português ou espanhol, no período de 2008 a 2018. Foram encontradas sete publicações que após análise crítica foram categorizadas em: O Modelo Calgary de Avaliação da família da criança com câncer, O Modelo Calgary de Intervenção na família da criança com câncer e o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção à família da criança com câncer. Concluiu-se que o Modelo Calgary pode subsidiar o cuidado à família da criança com câncer, pois abre espaço para a construção de um relacionamento colaborativo e de respeito mútuo com a família na medida em que permite um conhecimento aprofundado sobre as especificidades e demandas dos sujeitos envolvidos e propicia assim, a escolha do cuidado mais adequado para o momento e as necessidades familiares.

Palavras-chave: Criança. Câncer. Enfermagem Familiar. Relações Profissional-Família. Relações Familiares.

ABSTRACT

The family is the main source of care for a child, because family has the responsibility for their physical, emotional and social well-being. However, when the child gets sick due to cancer, the family gets sick together and can even become unstructured. Thus, nurses and other professionals need to include the family in their care, since the family also needs care. To do so, there are different models of care centered in the family, and among them, the Calgary Model whose specificities that deserve to be explored in the care of the family that has a child with cancer. That's why the the objective of this study is to identify, in the specific literature, the scientific production on the care of the family of the child with cancer through the Calgary Model. This is an integrative review of the literature, carried out in the databases: Scielo, Lilacs, and BDNF accessed through the Virtual Health Library (VHL) portal and the CINAHL, Web of Science, Scopus and PubMed databases accessed through the CAPS journal portal. The searches were conducted from January to May 2018. The inclusion criteria adopted were online research articles, available free of charge, that approached the Calgary Model as a subsidy to care for the family of the child with cancer, published in English, Portuguese or Spanish languages, between 2008 and 2018. We found 7 publications that after critical analysis were categorized into: The Calgary Model of Assessment of the Child with Cancer, The Calgary Model of Intervention in the Family of the Child with Cancer, and the Calgary Model of Assessment and Intervention for the Family of the Child with Cancer. It was concluded that the Calgary Model, despite some identified barriers, such as the need for previous training in its application and the need for many meetings for bonding, can subsidize care to the family that has a child with cancer since it's used in a timely and correct way just because it's a multidimensional model based on theories. The model opens space for the construction of a collaborative relationship and mutual respect with the family, insofar as it allows an in-depth knowledge about the specificities and demands of the subjects involved, thus providing the choice of the most appropriate care for the moment and the family needs.

Keywords: Child. Cancer. Family Nursing. Professional-Family Relations. Family Relations.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVO	14
3 REFERENCIAL TEÓRICO	15
3.1 Concepções sobre o conceito de família e sua importância na vida da criança	15
3.2 O impacto do câncer no ambiente familiar e o cuidado de enfermagem	16
3.3 Cuidado Centrado na Família (CCF) e o Modelo Calgary	20
4 METODOLOGIA	24
4.1 Identificação do tema e questão de pesquisa	24
4.2. Identificação das palavras-chaves (DeCS/MeSH)	24
4.3 Estabelecimento dos critérios para inclusão e exclusão	25
4.4 Amostragem e busca na literatura	25
4.5 Categorização dos estudos e coleta de dados	27
4.6 Interpretação dos resultados	28
4.7 Aspectos Éticos	28
5 RESULTADOS	29
5.1. Apresentação dos estudos incluídos na revisão	29
5.2 Caracterização dos estudos incluídos na revisão	33
5.3 Categorização dos resultados	41
5.3.1 O uso do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) da criança com câncer	41
5.3.2 O uso do Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) da criança com câncer	42
5.3.3 O uso do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção (MCAIF) à família da criança com câncer	43
6 DISCUSSÃO	48
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
REFERÊNCIAS	62
ANEXO A - Instrumento para coleta de dados (validado por Ursi, 2005)	68
ANEXO B – Parecer do Colegiado	70

1 INTRODUÇÃO

O cuidado à criança é carregado de particularidades de acordo com a faixa etária, situação da família, da doença, da instituição. A enfermagem participa e contribui na melhora do processo saúde-doença em diversos momentos do crescimento e desenvolvimento infantil, seja no momento do nascimento, primeira infância ou até a adolescência, os enfermeiros devem estar aptos para abordar e cuidar dessa parcela da população. Entender os aspectos e especificidades da infância bem como condições patológicas é de suma importância, entretanto, o cuidado de enfermagem não deve resumir-se à doença da criança, é necessário abordá-la de forma integral, incluindo neste processo a sua família (WILSON; HOCKENBERRY, 2011).

A família é a base do indivíduo, independentemente da idade, e, principalmente na infância. Trata-se de um período que demanda cuidados, tempo e atenção especiais. Os pais ou os cuidadores são os atores principais na vida da criança e fundamentais na promoção da sua saúde e do seu bem-estar. Atualmente as constituições familiares são muitas, que vão desde a família nuclear, composta por marido, esposa e filhos vivendo na mesma casa; família binuclear, quando a criança faz parte de duas famílias devido à guarda compartilhada; família estendida cuja família nuclear é acrescida de avós, tios e primos e a família homossexual, com adultos do mesmo sexo vivendo juntos, com ou sem filhos, entre outros arranjos (KYLE, 2011).

Por esses motivos, definir e cuidar da família na atual conjuntura tem se tornado um desafio cada vez mais complexo. Alguns autores argumentam que família é simplesmente aquilo que o paciente considera que seja, levando em conta a sua estrutura de referência, julgamentos e valores (WILSON; HOCKENBERRY, 2011). Sendo assim, cada criança faz parte de uma família, e cada família, independentemente de sua estrutura ou dinâmica possui peculiaridades e o poder de influenciar o desenvolvimento e a saúde dos seus membros (KYLE, 2011).

Uma das atribuições da família é promover um ambiente de cuidados, o primeiro e mais básico do indivíduo. Entretanto, uma vez instalada a doença, toda família é afetada, especialmente, quando se trata de um ser indefeso e frágil como uma criança. O sofrimento é intensificado quando esta é diagnosticada com uma doença crônica que exige um tratamento severo e intenso como o câncer, gerando

tensão, estresse e fadiga no ambiente familiar (SALES, 2012).

Câncer (do grego: *karkinos* = crustáceo, caranguejo) é o nome comumente utilizado para referir-se a uma neoplasia maligna, quando genes responsáveis pelo crescimento, multiplicação e diferenciação celular sofrem mutações e originam células que se dividem de forma autônoma e desordenada, adquirindo a capacidade de invadir tecidos e órgãos, e, a partir daí espalhar-se para outras regiões do corpo: fenômeno conhecido como metástase. A doença é responsável por produzir alterações homeostáticas graves com potencial à letalidade (LEITE, 2014; BOGLIOLO, 2017).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2017), anualmente, cerca de 8,8 milhões de pessoas morrem devido ao câncer no mundo. Como consequência, a enfermidade tornou-se uma das principais causas de mortalidade da população em geral. Estimativas do Instituto Nacional de Câncer (2018) apontam a incidência de 600 mil casos da doença no Brasil para os anos 2018 e 2019, para cada ano – deste total: 1% a 3% correspondem ao câncer infanto-juvenil, cuja ocorrência está estimada em 12.500 novos casos em 2018. Durante o período as regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210). A nação brasileira chegou ao status dos países desenvolvidos, onde o câncer é a doença que mais causa óbitos em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos – 8% do total (INCA, 2018).

Os tipos de neoplasias malignas mais frequentes na infância são as leucemias, sendo a leucemia linfocítica aguda (LLA) a mais prevalente, principalmente entre menores de 15 anos. Os tumores do sistema nervoso central, destacando-se o astrocitoma e o meduloblastoma, e os linfomas, com ênfase ao do tipo não-*Hodgkin*, também são destacados. Clinicamente, o câncer possui um conjunto de sinais e sintomas inespecíficos o que torna difícil o diagnóstico, especialmente no início da doença, podendo levar à confusão com outras enfermidades. Ressalta-se ainda que os tumores infantis apresentam um período de latência menor, crescem rapidamente e são mais proliferativos em relação aos tumores do adulto, porém, respondem melhor ao tratamento e possuem bom prognóstico (INCA, 2016).

Atualmente, a perspectiva de cura é alta quando a doença é detectada precocemente. Entretanto, ainda permanece estigmatizada, cheia de mistérios e incertezas devido às repercussões socioeconômicas e principalmente ao sofrimento

que a criança e seus familiares passam a vivenciar. Segundo Sales *et al.* (2012) quando se trata de uma criança, o câncer recebe um significado mais difícil, pois se atribui a doença maior crueldade, visto que acomete um pequeno ser, frágil, indefeso e que por natureza necessita de atenção e cuidados especiais. Por isso, os pais ou cuidadores também são afetados, o que precisa ser considerado a fim de oportunizar o auxílio terapêutico adequado.

Em uma realidade totalmente nova, contrária à sua rotina e marcada por períodos de hospitalização prolongados, terapêutica agressiva que provoca alterações na aparência da criança, distanciamento dos demais membros da família, da escola e conseqüente alterações nos relacionamentos, para cuidar da criança, a família precisa adaptar-se à situação (KOHLSDORF; COSTA, 2012). Ademais, os pais convivem com sentimentos como o medo, a culpa e podem até mesmo ter depressão, sentindo-se incapazes diante da doença e potencializando a dor ao se considerarem responsáveis pelo adoecimento do filho (CASTRO, 2010).

De acordo com Sales *et al.* (2012), as questões socioeconômicas também geram impacto. Os custos com o tratamento tais como: transporte local, alimentação, hospedagem, a necessidade de deslocamento da cidade natal até a cidade onde será realizado o tratamento são fatores que agravam a situação, principalmente quando a família vive em condições financeiras difíceis. A necessidade de ficar distante do restante da família como esposo (a) e outros filhos faz com que a rede de apoio fique menor, ou até mesmo, inexistente. De acordo com Castro (2010) esses problemas em sinergia têm a capacidade de provocar uma grave crise na família, revelar e agravar suas vulnerabilidades.

Fragilizada, a família desponta como um doente, que para muitos permanece oculto, e que por vezes fica à margem dos cuidados da equipe multiprofissional, mas que carece de assistência tanto quanto a sua criança (SALES *et al.*, 2012). Diante disso, é imprescindível à equipe de enfermagem a disponibilidade para conhecer a família; promover educação em saúde, explicando todos os aspectos da doença, tratamento, intercorrências; sanar dúvidas e dar o apoio necessário no transcorrer desta jornada de incertezas, medos e desafios. Além disso, a enfermagem deve investir em intervenções psicossociais voltadas para as necessidades das famílias em cada momento da hospitalização, e compreender que as necessidades quando satisfeitas contribuem para um melhor enfrentamento da doença por todos os sujeitos envolvidos (CASTRO, 2010).

Uma importante ferramenta de cuidado é o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família (MCAIF). Criado por pesquisadoras da Universidade de Calgary, no Canadá, “o modelo é uma estrutura com múltiplas dimensões, organizado de forma integrada, que se baseia nos fundamentos teóricos dos sistemas, da cibernética, comunicação e teoria da mudança, pelo pós-modernismo e pela biologia da cognição” (WRIGHT; LEAHEY, 2012, p. 51). Pode ser utilizado apenas como instrumento de avaliação ou como ferramenta para ajudar as famílias a resolver problemas.

A avaliação é direcionada e pautada em categorias e subcategorias, consiste em fazer perguntas à família sobre ela mesma para conhecer de forma rápida aspectos da sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento em um dado momento. Para operacionalizar esta ação são utilizados o genograma e o ecomapa, fundamentados na teoria sistêmica. O genograma e o ecomapa possibilitam analisar o contexto psicossocial do paciente, sua família e sua doença. A intervenção acontece após a avaliação e somente se a família precisar. Ela possui o objetivo de melhorar o funcionamento familiar e assim ajudar a efetuar mudanças e resolver problemas (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Durante a graduação em enfermagem, o contato com a criança hospitalizada durante as aulas práticas da disciplina de Doenças Transmissíveis no Hospital Universitário Materno Infantil – HUMI/UFMA, fez com que o interesse por esses cuidados fosse despertado. A presença de uma criança com leucemia, que estava aguardando transferência para um hospital especializado no tratamento do câncer despertou a atenção, ela estava acompanhada por seus pais que se encontravam muito abalados e desesperançosos. A complexidade da situação e a dificuldade da equipe multiprofissional em abordá-los, gerou inquietação e dúvidas sobre o que a enfermagem poderia fazer por eles, como melhorar a abordagem e quais seriam os cuidados com essa família e tantas outras que têm crianças com câncer. Diante disso, a procura por referencial teórico que tratasse do tema para dar subsídios à formação em enfermagem, oportunizou a aproximação com o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção em famílias.

Assim, pretendeu-se colaborar com o desenvolvimento de subsídios teóricos à enfermagem que apresentem as especificidades do cuidado à família da criança com câncer através do Modelo Calgary, suas potencialidades e as dificuldades que ainda precisam ser superadas.

Diante do exposto, esse trabalho buscou responder a seguinte questão de pesquisa: o que a literatura científica tem publicado sobre o modelo Calgary como subsídio ao cuidado à família da criança com câncer?

2 OBJETIVO

Identificar, na literatura específica, a produção científica sobre o cuidado à família da criança com câncer por meio do Modelo Calgary.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A fundamentação teórica deste estudo parte de três grandes temas: concepções sobre o conceito de família e sua importância na vida da criança, o impacto do câncer no ambiente familiar e o cuidado de enfermagem, e o Cuidado Centrado na Família que inclui o Modelo Calgary.

3.1 Concepções sobre o conceito de família e sua importância na vida da criança

Toda criança, antes mesmo de vir ao mundo faz parte de um lugar, de um contexto, de uma cultura e de uma família. Essa, por sua vez, pode encontrar-se nas mais variadas situações e possuir as mais diversas configurações, porquanto, ao longo do tempo o conceito tradicional de família: um conjunto de pessoas, constituído por marido, esposa e filhos, naturais ou adotados, que vivem sob o mesmo teto e são considerados núcleo ou unidade básica da sociedade, tem ganhado novas definições (MICHAELIS, 2017).

A dinâmica da sociedade tem afetado as famílias, e a dinâmica das famílias modificado a sociedade em uma relação de interdependência, produzindo assim, modelos familiares mais complexos. As definições antigas traziam a ideia de laços sanguíneos e legais, como por exemplo, a constituição genética e o casamento, um teto em comum e o desempenho de papéis específicos como pressupostos básicos para a constituição da família. Contudo, com as rápidas mudanças advindas dos tempos pós-modernos, a família deixou de ter um caráter nuclear. O significado de família alargou-se com a incorporação de novas práticas e comportamentos, os altos índices de divórcio e os direitos da população de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros – LGBT (KYLE, 2011).

A família passou a ter novas constituições e variações de sua estrutura, passando a ser denominada como “um grupo de duas ou mais pessoas que vivem juntas e estão relacionadas por nascimento, casamento ou adoção” (KYLE, 2011, p. 20), ou até mesmo “como qualquer coisa que o indivíduo considera que ela seja” (WILSON; HOCKENBERRY, 2011). E ainda como um sistema formado por pessoas

que interagem por motivos diversos, incluindo afetividade e reprodução, e que podem ou não habitar no mesmo espaço físico (SILVEIRA, 2011).

Evidências apontam que a família tem um impacto significativo e fundamental na promoção da saúde e do bem-estar de cada um de seus membros, com potencialidade para exercer grande influência sobre suas enfermidades (KYLE, 2011; WRIGTH; LEAHEY, 2012). Quando se trata de uma criança, além da responsabilidade há o dever: o art. 227 da Constituição Federal Brasileira de 1988 estipula que a família, assim como a sociedade e o Estado devem garantir à criança o direito à vida, à saúde, à educação, etc. e também protegê-las de toda forma de mal. Para Monteiro *et al.* (2016) é intrínseco à família ser um ambiente de cuidados, ratificado pelas responsabilidades que os seus membros lhe outorgam. É no contexto familiar que acontecem os primeiros cuidados, proporcionado ao indivíduo a capacidade de desenvolver alguns aspectos inerentes à sua existência, a saber, o seu corpo biológico, sua inserção social, sua cultura e socialização.

3.2 O impacto do câncer no ambiente familiar e o cuidado de enfermagem

O câncer infantil é muitas vezes devastador para a família. A falta de informação e o medo associado prejudica o esclarecimento sobre os avanços e repercute de forma negativa. Sales *et al.* (2012) afirma que o câncer provoca um impacto negativo na vida das pessoas que vivenciam a experiência, pois permanece estigmatizado devido aos mistérios e dúvidas que permeiam a enfermidade e também como resultado das mudanças socioeconômicas e do sofrimento que produz na vida de todos os envolvidos. Tal estigma está relacionado ao caráter letal da doença, mesmo com os avanços da ciência em relação ao tratamento e o aumento na taxa de cura.

Kohlsdorf e Costa (2012) relatam que apesar dos avanços no tratamento do câncer infantil e o aumento da sobrevivência, a patologia ainda é relacionada a incurabilidade, morte, perdas e sofrimento. De acordo com Castro (2010, p. 971) “a comunicação do diagnóstico é estressante e mobilizadora de angústia, dúvidas e medo diante da possibilidade de morte [...] e instaura uma crise onde são expostas vulnerabilidades no núcleo familiar”. Para Teixeira *et al.* (2012) as alterações

decorrentes da comunicação da doença à família afetam não somente a dinâmica familiar, mas também as relações com os outros.

Receber o diagnóstico de uma doença representa um momento complexo para qualquer pessoa, e pode tornar-se mais penoso quando esta notícia difícil é comunicada de forma impessoal. Dar o diagnóstico de câncer infantil a uma família é inaugurar um período de instabilidade, incerteza e medo acerca do futuro (CASTRO, 2010). Os pais sonham e projetam situações para os filhos, cientes de que por conta da ordem natural da vida, verão os filhos crescer e alcançar o que foi planejado, no entanto, ao receberem a notícia de que seu filho tem câncer suas prioridades mudam.

Adaptar-se à situação também implica aprender a conviver e aceitar a realidade da doença e da hospitalização. Silveira e Oliveira (2011) declaram que a família acata a hospitalização, pois percebe que é fundamental para um tratamento ininterrupto da criança. Entretanto, outros autores afirmam que esse processo é visto por muitos como uma situação profundamente desgastante e estressante e quando acontece na infância tem implicações muito mais delicadas, pois afeta a vida da família, alterando o cotidiano de todos que a compõem (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

As mudanças sempre desacomodam, e são mais difíceis, quando afetam o estado de saúde. De acordo com Barbeiro (2013) o câncer infantil caracteriza-se como uma enfermidade complexa de incontáveis consequências terapêuticas e comportamentais para os entes envolvidos, demandando cuidados intensivos no que diz respeito às necessidades físicas e psíquicas, como a perda do controle, da autoestima, depressão, ansiedade e ao risco para o desenvolvimento de doenças mentais (ALVES; GUIRARDELLO; KURASHIMA, 2013).

A hospitalização configura-se como uma mudança abrupta, que no princípio, é algo extremamente doloroso não somente para a criança como também para os seus pais. O afastamento da escola, dos colegas, a substituição da liberdade e das brincadeiras por uma rotina marcada por procedimentos invasivos, quimioterapia e efeitos colaterais, mostra-lhe um mundo novo, estranho e em grande parte do tempo, doloroso: o mundo do hospital. Os familiares, além de sofrerem com mudanças na rotina e na dinâmica familiar precisam conviver com possíveis intercorrências, efeitos colaterais do tratamento que afetam o bem-estar, a aparência das crianças e também com a possibilidade da morte, e, sobretudo precisar decidir sobre as situações que envolvem todas essas questões (VIEIRA; CASTRO; COUTINHO, 2016). Mas a família

não possui apenas essas demandas, é papel fundamental dela também proporcionar carinho, segurança, conforto e apoio às crianças para que as mesmas entendam o que acontece e consigam enfrentar a doença e o tratamento (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Castro (2010) comenta que a família precisa ser forte, pois se em algum momento demonstrar suas debilidades pode gerar medo e insegurança ao filho doente, ou seja, a forma que a família enfrentará a doença será determinante para a maneira que a criança a enfrentará. Manter-se forte e incentivar a criança a fazer o mesmo é muito importante para a diminuição da tensão resultante das circunstâncias. Sales *et al.* (2012, p. 842) conclui que “a família é afetada pela doença e a dinâmica afeta o paciente”. Quando uma criança percebe o ambiente ao seu redor, depara-se com o sofrimento dos seus entes queridos e apreende o grande impacto que os mesmos têm sofrido em decorrência da sua condição acaba sendo afetada negativamente, o que poderá refletir em uma piora no quadro apresentado.

Duarte (2012, p. 113) afirma que “a desestruturação do mundo da família desencadeia-se na luta pela manutenção da vida do filho”; todo o universo daquela família passará a girar em torno da recuperação da saúde da criança, mesmo que isso resulte em perdas, distanciamento dos demais membros, dificuldades financeiras, transtornos mentais e sofrimento. Ademais, para que o tratamento tenha continuidade e seja bem-sucedido, a família, com o tempo, começa a compreender e aceitar a hospitalização.

Contudo, devido a todas as variáveis que tornam o câncer um fenômeno multidimensional e a sinergia entre elas, a família fragilizada despontar como um doente, que para muitos permanece oculto, estando, por vezes, à margem dos cuidados da equipe multiprofissional, mas que carece de assistência tanto quanto a sua criança, pois nem sempre suas necessidades existenciais são observadas pelos profissionais de saúde (SALES *et al.*, 2012).

Teixeira (2012) argumenta que os profissionais não estão preparados para resolver os conflitos resultantes de uma internação conjunta, mesmo entendendo a necessidade de assistir a criança e sua família porque lhes falta instrumentalização, acarretando na marginalização da família no contexto hospitalar. Cabe ressaltar que a família sente sua segurança e competência ameaçadas, o que é potencializado pelo ambiente que passa a frequentar, a convivência com a criança doente e o impacto em sua qualidade de vida.

A importância da enfermagem no contexto abordado é devida ao seu processo histórico, pois é uma das profissões da área da saúde que mais interage com a família. Em sua obra, Florence Nightingale já comentava a relevância da família no cuidado ao doente, visto que os pacientes eram assistidos dentro de suas casas. Além disso, no estudo da enfermagem como ciência nos deparamos com teorias que preconizam a abordagem do ser humano de forma holística, isto é, em sua totalidade: corpo, espírito e mente. Assim, ao cuidar de sua família durante o processo de adoecimento o enfermeiro faz valer esta abordagem e contribui com uma assistência integral (PINTO *et al.*, 2010).

No entanto, a vulnerabilidade da família faz com que as relações com a equipe de saúde, principalmente de enfermagem, tornem-se difíceis, pois é esta equipe que mais tempo permanece próxima ao doente, como já pontuado. Um exemplo disso é a dificuldade na comunicação entre ambos em decorrência da falta de assimilação por parte dos profissionais dos sentimentos evidenciados pela família. Fato que está relacionado a um cuidado voltado apenas para a doença da criança, em detrimento das demandas familiares (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Se não há boa comunicação as dúvidas e medos dos familiares não serão sanados, e o processo de hospitalização se tornará mais doloroso e incerto, por isso é imprescindível que os pais/familiares compreendam todos os aspectos da doença e do tratamento para que se envolvam nos cuidados, cooperem com a equipe e possam ter sua ansiedade reduzida (SALES *et al.* 2012).

Kohlsdorf e Costa (2012) ratificam que “o fornecimento de informações sobre a doença, estado físico da criança, procedimentos, benefícios e efeitos colaterais são destacados pelos pais como cruciais ao longo do tratamento”.

Duarte, Zanini e Nedel (2012) comentam que pais ou cuidadores que não têm conhecimento sobre o câncer infantil podem ter sentimentos de insegurança e atribuírem a si a culpa por tal adoecimento. Portanto, os profissionais de enfermagem têm papel primordial na minimização dos problemas gerados ao sanarem suas dúvidas e realizar atividades de educação em saúde, fornecendo-lhes informação completa de modo a contribuir para desmistificação e destruição das barreiras que tornam a hospitalização e a experiência do câncer infantil um desafio insuperável.

3.3 Cuidado Centrado na Família (CCF) e o Modelo Calgary

Para superar as dificuldades destacadas anteriormente e subsidiar a assistência à família, o Cuidado Centrado na Família foi desenvolvido em meados de 1969 com o propósito de melhorar a qualidade do cuidado prestado e incluir a unidade familiar no processo terapêutico da criança, visto que esta é um elemento fundamental no cuidado de seus membros. O principal objetivo é promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e da família, atender as suas demandas bio-psico-socioespirituais e restaurar a dignidade na medida que entende que a doença da criança afeta todos os familiares envolvidos. O Cuidado Centrado na Família, principalmente, na enfermagem pediátrica, além de cuidar da criança também reconhece a sua família como unidade de cuidado (PINTO *et al.* 2010; CRUZ; ANGELO, 2011).

O Instituto de Cuidado Centrado na Família apresenta como principais pressupostos, a dignidade, o respeito, a comunicação efetiva por meio de informação compartilhada, a colaboração e participação nos cuidados à criança (*INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE*, 2008). Com base nos conceitos que permeiam o cuidado centrado na família muitos modelos foram elaborados, dentre eles o Modelo Calgary, foco de estudo deste trabalho.

Desenvolvido na década de 1980 pelas enfermeiras e pesquisadoras Wrigth e Leahey, da Universidade de Calgary no Canadá, o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família tem como proposta ser um instrumento para conhecer as famílias de forma rápida e estratégica e uma ferramenta de auxílio à tomada de decisão, que possibilita a organização dos dados referente à determinada família e assim direciona o cuidado/intervenção de enfermagem. É baseado nos fundamentos teóricos dos sistemas, cibernética, comunicação e teoria da mudança e influenciado pelo pós-modernismo e biologia da cognição (WRIGT; LEAHEY, 2012).

A Teoria Geral dos Sistemas foi introduzida em 1936 por von Bertalanffy e dentre os principais pressupostos está a família como parte de um suprassistema mais amplo, composto de muitos subsistemas; a família como um todo é maior que a soma de suas partes; a mudança em um membro da família afeta todos os demais. A cibernética enfatiza que a família tem capacidade de autorregulação, uma vez que o comportamento de um membro é afetado pelo comportamento do outro. A teoria da comunicação aponta que toda comunicação tem dois canais de transmissão: verbal e não verbal, e que ambas tem a mesma importância. Por fim, a teoria da mudança

destaca que a mudança dependerá da percepção do problema e do contexto, contudo, apenas a compreensão não desencadeia a mudança, e facilitar esse processo deve ser o objetivo do cuidado do enfermeiro (SCHWARTZ *et al.*, 2009; WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O modelo pode ser subdividido em duas partes: Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF). O primeiro, é uma estrutura multidimensional composta por três categorias principais: avaliação estrutural, avaliação funcional e avaliação do desenvolvimento. Em relação à avaliação estrutural, o enfermeiro precisa saber quem faz parte da família, o vínculo entre os membros e as relações que eles têm com as pessoas que não pertencem a unidade familiar (sistemas mais amplos), mas com quem possuem contato significativo; além de compreender seu contexto: etnia, raça, classe social, religião e ambiente. A avaliação do desenvolvimento consiste em compreender em qual fase do ciclo vital encontra-se cada família. A avaliação funcional divide-se em instrumental, que incluem atividades de vida diária, e expressiva que abrange comunicação, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e uniões. Essa categoria diz respeito aos detalhes sobre como os indivíduos realmente interagem uns com os outros, ou seja, a ênfase está nas relações interpessoais (WRIGHT; LEAHEY, 2012). A técnica da avaliação consiste em fazer perguntas à família sobre ela mesma, com o intuito de conhecê-la, definir particularidades e identificar problemas de forma rápida e objetiva. O genograma e o ecomapa fundamentados na teoria sistêmica são exemplos de recursos empregados para instrumentalizar a avaliação, contribuindo para que o profissional compreenda o contexto psicossocial do paciente, sua família e sua doença.

Cada uma das categorias citadas contém várias subcategorias, quando caberá ao enfermeiro decidir quais são mais importantes e apropriadas para avaliação com determinada família e em qual momento utilizá-las para evitar uma interpretação equivocada da situação familiar, bem como dos problemas evidenciados. O enfermeiro escolhe quais subcategorias abordar em um encontro, entendendo que a entrevista deve estar direcionada para o problema que a família está apresentando, sendo assim algumas subcategorias não precisam ser avaliadas em um primeiro momento e outras nunca precisarão (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

É importante destacar ainda que o MCAF possui indicações e contra-indicações, as quais os enfermeiros precisam conhecer para subsidiar a

decisão clínica em cuidar de uma família. Como indicações destacam-se algumas situações especiais que a família esteja vivenciando, tais como: sofrimento emocional, físico ou espiritual ou ruptura decorrente de uma crise devido a doença aguda ou terminal, lesão ou óbito; a definição da doença ou problema como uma questão familiar onde há motivação para a avaliação; a identificação de uma criança ou adolescente com dificuldades, por exemplo, medo do tratamento do câncer; possíveis conflitos interpessoais; e a hospitalização de uma criança, etc. A avaliação é contraindicada quando comprometer a individualização de um membro, ou o contexto de uma situação familiar permitir pouca ou nenhuma influência (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) está associado ao Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e é o primeiro modelo de intervenção que surge no contexto da enfermagem. Está pautado no reconhecimento dos pontos fortes e resiliência da família em detrimento dos seus déficits e disfunções. Após concluída a avaliação com a família, o enfermeiro avaliará a necessidade de uma intervenção e de que forma ela poderá facilitar a mudança (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O MCIF é uma estrutura organizadora que servirá de interseção entre um domínio particular do funcionamento familiar e a intervenção escolhida com o objetivo de realizar um ajuste nos mesmos, ou seja, o MCIF auxilia na determinação do domínio do funcionamento familiar com a maior necessidade de mudança e a intervenção mais adequada para realizar o processo. Através de conversas terapêuticas o profissional e a família trabalham em conjunto e colaboram com a descoberta da intervenção mais adequada para promover, melhorar ou sustentar o funcionamento familiar em um ou em seus três domínios (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Os domínios do funcionamento familiar caracterizam-se em cognitivo, afetivo e comportamental. Existem intervenções específicas para ajustar cada um deles, no entanto, uma intervenção pode alterar mais de um domínio. Salienta-se que as mudanças mais significativas são aquelas que ocorrem no domínio cognitivo, que representa as crenças familiares. Elas concentram-se em oferecer novas ideias, opiniões, crenças, informações ou educação sobre um problema ou risco de saúde. O objetivo é alterar a percepção da família em relação aos problemas e ajudá-la a enfrentá-los. As intervenções do domínio afetivo destinam-se a manejar emoções intensas que podem estar dificultando as tentativas da família de resolver os problemas. Por fim, as intervenções do domínio comportamental buscam ajudar os

membros a relacionarem-se e comportarem-se de modo diferente uns com os outros. Como exemplos de intervenção para cada domínio destacam-se: elogiar os pontos fortes da família e de seus membros, oferecer informações e opiniões (domínio cognitivo); validar ou normalizar as respostas emocionais, incentivar as narrativas de doenças, estimular o apoio familiar (domínio afetivo); incentivar os membros da família a ser cuidadores e apoiá-los, incentivar o descanso e planejar rituais (domínio comportamental) (WRITGH; LEAHEY, 2012).

A utilização do MCIF é indicada quando um membro da família é diagnosticado com uma doença que poderá causar prejuízo aos demais; a enfermidade é diagnosticada pela primeira vez; o estado de saúde de um familiar piora acentuadamente; um membro da família contribui para os sintomas ou problemas de outro familiar; um membro da família com doença crônica sai do hospital ou centro de tratamento e volta para a comunidade; um paciente com doença crônica morre. No entanto, se os membros alegarem não desejar participar das reuniões ou da terapia familiar, ainda que recomendados ou se houver concordância a respeito da realização das reuniões ou terapia familiar, mas preferência por outro profissional a intervenção é contraindicada (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Oliveira *et al.* (2015) afirmam que a utilização do modelo serve como subsídio para o enfermeiro escolher cuidados específicos para cada família, pois permite ao profissional conhecer seu contexto e assim identificar suas demandas.

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de revisão integrativa da literatura. Segundo Mendes, Silveira e Galvão (2008), esse método tem por objetivo a reunião e a síntese dos resultados das pesquisas sobre determinado tema ou questão disponíveis na literatura, de maneira organizada e sistemática para uma maior compreensão e aprofundamento do conhecimento até então produzido sobre o assunto.

Consiste nas seguintes etapas: 1 – Estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa, a partir da escolha e definição do tema, os objetivos e a identificação das palavras-chaves (descritores e *mesh terms*), 2 – Amostragem e busca na literatura com o estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, as bases de dados e a seleção dos estudos, 3 – Categorização dos estudos e coleta das informações, organização e sumarização e formação do banco de dados, 4 – Avaliação dos estudos incluídos na revisão, 5 – Interpretação e discussão dos resultados com sugestões para futuras pesquisas, 6 – Síntese do conhecimento e apresentação da revisão (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008), detalhadas a seguir realizando a interface com o tema deste trabalho.

4.1 Identificação do tema e questão de pesquisa

O tema é o uso do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção à família da criança com câncer e o estudo buscou responder a seguinte questão de pesquisa: o que a literatura científica tem publicado sobre o modelo Calgary como subsídio ao cuidado à família da criança com câncer?

4.2. Identificação das palavras-chaves (DeCS/MeSH)

A fim de realizar uma ampla busca, utilizou-se os descritores: *child* (criança); *child, preschool* (pré-escolar); *neoplasms* (neoplasias); *nursing* (enfermagem); *family nursing* (enfermagem familiar); *professional family-relations* (relações profissional-família); *family relations* (relações familiares). Os *Mesh terms* foram: *child, preschool* (pré-escolar); *family nursing* (enfermagem familiar); *professional family-relations*

(relações profissional-família); *family relations* (relações familiares); *antigens, neoplasm* (antígenos neoplásicos). As palavras-chaves: *Calgary model* (modelo Calgary) e *childhood cancer* (câncer infantil). Todos os descritores, *mesh terms* e palavras-chaves foram utilizados em diferentes combinações por meio dos operadores booleanos *or* e *and*. O período estabelecido foi de dez anos, ou seja, de 2008 a 2018 e os idiomas escolhidos foram português, inglês e espanhol.

4.3 Estabelecimento dos critérios para inclusão e exclusão

Para seleção da amostra adotou-se os seguintes critérios de inclusão: artigos de pesquisa *online*, disponíveis na íntegra gratuitamente, que abordassem o Modelo Calgary como subsídio ao cuidado à família da criança com câncer. Foram excluídos artigos de revisão de literatura, relatos de experiência, editoriais, monografias, dissertações, teses e aqueles que não responderam de modo significativo à questão de pesquisa do estudo. Tais critérios justificam-se pela busca das evidências com o rigor metodológico necessário às revisões integrativas.

4.4 Amostragem e busca na literatura

O levantamento do material bibliográfico para a condução da pesquisa foi realizado nos meses de janeiro a maio de 2018. No Portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) foram acessadas as seguintes bases de dados: LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde), MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*), BDENF (Base de dados de Enfermagem) e Biblioteca Digital SciELO (*Scientific Electronic Library Online*). As bases CINAHL (*Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature*), que engloba as principais produções científicas da área da enfermagem; PubMed, arquivo digital produzido pela *National Library of Medicine* (USA) na área das Biociências; *Web of Science*, que se refere a um conjunto de bases de dados (*Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Citation Index, Current Chemical Reactions e Index Chemicus*), compiladas pelo ISI (*Institute for Scientific Information*) e SCOPUS, base de dados de citações e resumos de literatura revisada por pares e base referencial da editora

Elsevier, que cobre as seguintes áreas do conhecimento: Ciências Sociais, Ciências Exatas, Ciências Humanas e Ciências Biológicas foram acessadas via portal de periódicos da CAPES.

A seleção dos estudos incluídos na revisão iniciou-se pela leitura dos títulos e descritores dos 4493 artigos. Aqueles que abordavam o cuidado centrado na família da criança com câncer foram selecionados para posterior leitura dos resumos e metodologia. Aqueles que continham o Modelo Calgary no cuidado à família da criança com câncer foram selecionados para análise crítica conforme descrito abaixo.

No portal BVS foram recuperadas 892 referências, destas 47 traziam a temática do cuidado centrado na família, uma foi incluída na revisão, pois era a única que abordava instrumentos do Modelo Calgary aplicados à família de crianças com câncer.

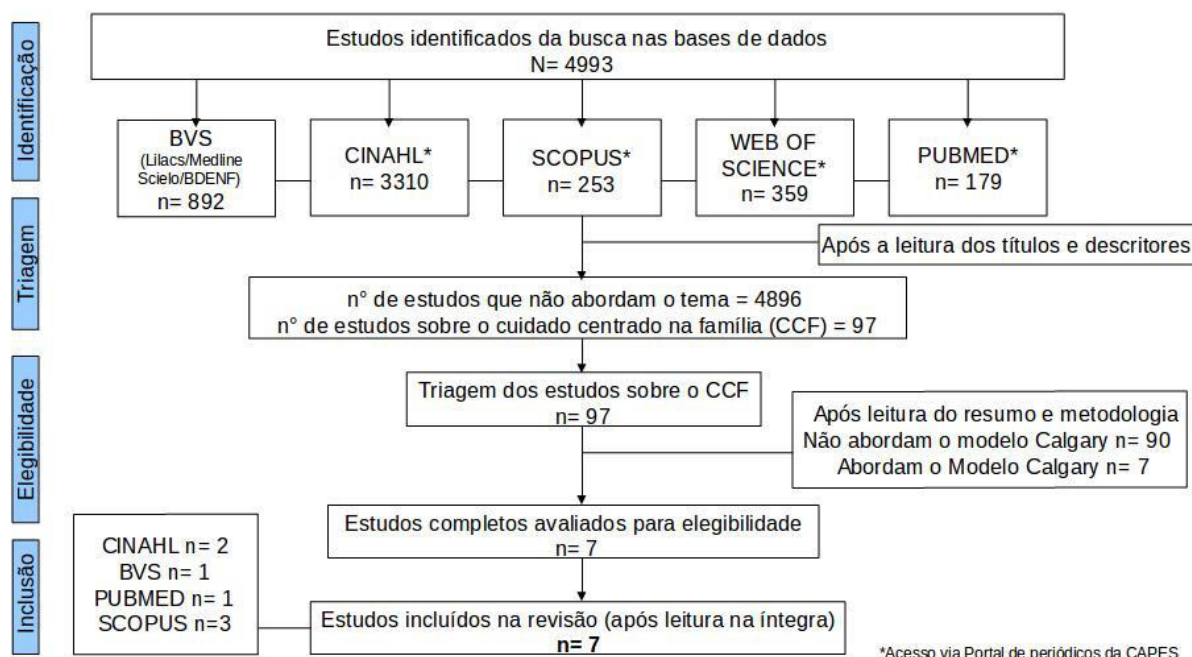
Das 3310 referências recuperadas na base de dados CINAHL 28 traziam a temática do cuidado centrado na família e 2 tratavam do Modelo Calgary aplicado à família da criança com câncer.

Na base de dados SCOPUS da editora Elsevier foram recuperadas 253 referências, destas 8 continham o cuidado centrado na família e 3 o Modelo Calgary aplicado à família da criança com câncer.

Das 179 referências recuperadas na base de dados PubMed, 9 abordavam a temática do cuidado centrado na família, destas uma contemplava a aplicação do Modelo Calgary à família da criança com câncer.

Das 359 referências recuperadas na base de dados *Web of Science*, 2 traziam o cuidado centrado na família, porém, não foram encontrados artigos que abordassem o Modelo Calgary aplicado à família da criança com câncer.

Sintetizando, das 4993 referências recuperadas, 4896 não contemplavam a temática estudada, 97 continham o cuidado centrado na família, destas 7 (artigos) foram incluídas nesta revisão, pois traziam a aplicação do Modelo Calgary no cuidado à família da criança com câncer. O fluxograma a seguir demonstra a triagem, organização e elegibilidade dos estudos.

Fluxograma 1 – Síntese das buscas nas bases de dados e referências incluídas no estudo

Fonte: Fluxograma elaborado pela autora.

4.5 Categorização dos estudos e coleta de dados

Para categorização dos trabalhos e criação do banco de dados foi utilizado um instrumento de coleta e análise (ANEXO A) validado por URSI (2005) que contempla as seguintes informações: dados de identificação do estudo (título, nome do periódico, autores, titulação, local de trabalho, país, idioma e ano de publicação), dados sobre o local da pesquisa, o tipo de publicação (publicação de enfermagem, médica ou multidisciplinar), características metodológicas (delineamento, objetivo ou questão de investigação, amostra, tratamento dos dados, intervenções realizadas, resultados, análise, implicações e nível de evidência) e por fim a avaliação do rigor metodológico (clareza na identificação da trajetória metodológica e identificação de limitações ou vieses). Assim sendo, os estudos foram lidos na íntegra e analisados de acordo com as especificidades e deram origem aos primeiros resultados.

Buscou-se nos artigos como o Modelo Calgary foi utilizado no cuidado às famílias das crianças com câncer (se apenas avaliação, intervenção ou ambos), em qual cenário, em qual momento da doença e ainda, pontos comuns, dificuldades e potencialidades desta estratégia de cuidado. Após o preenchimento do instrumento de coleta e análise de dados, foi criado um quadro sinóptico para sintetizar e comparar os dados obtidos das referências selecionadas.

4.6 Interpretação dos resultados

Após a análise crítica dos estudos incluídos na revisão construíram-se quadros, tabelas e gráficos elaborados no programa *LibreOffice Calc*®. As evidências encontradas foram categorizadas e discutidas à luz do conhecimento teórico disponível.

4.7 Aspectos Éticos

O projeto desta pesquisa foi previamente submetido ao colegiado do curso, obtendo aprovação como consta no ANEXO B. Por se tratar de uma revisão integrativa em bases de dados de caráter público, não foi necessária a apreciação em Comitê de Ética em Pesquisa.

5 RESULTADOS

Os resultados estão organizados em quadros, gráficos, tabelas e também em categorias.

5.1. Apresentação dos estudos incluídos na revisão

Nos quadros a seguir estão dispostas algumas informações sobre os 7 estudos que compuseram a amostra deste trabalho.

Quadro 1 – Identificação dos estudos que constituíram a amostra

Ordem	Título	Autor(es)	País/ Ano	Periódico
E1	Conversas de saúde da família em um centro de oncologia pediátrica: um caminho para as famílias reequilibrarem a situação	Sonja Marklund, Eva Sjödin Eriksson, Viveca Lindh, Britt-Inger Saveman	Suécia 2018	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>
E2	Esperando retornar ao normal: uma exploração da intervenção dos sistemas familiares no câncer infantil	Christina H. West, Janice M. Bell, Roberta L. Woodgate e Nancy J. Moules	Canadá 2015	<i>Journal of Family Nursing</i>
E3	O impacto de uma intervenção educacional e de suporte baseada na internet na percepção dos pais sobre a qualidade de vida do seu filho com câncer: um estudo exploratório	Anna Olafia Sigurdardottir, Erla Kolbrun Svavarsdottir, Mary Kay Rayens e Yevgeniya Gokun	Islândia 2014	<i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico

Quadro 1 – Identificação dos estudos que constituíram a amostra

Ordem	Título	Autor(es)	País/ Ano	Periódico
E4	Conversas terapêuticas orientadas por pontos fortes para famílias de crianças com doenças crônicas: conclusões do projeto de implementação de enfermagem familiar do Hospital Universitário Landspítali	Erla Kolbrun Svavarsdottir, Anna Olafia Sigurdardottir e Gudny Bergthora Tryggvadottir	Islândia 2014	<i>Journal of Family Nursi</i>
E5	Benefícios de uma breve intervenção terapêutica de conversação para famílias de crianças e adolescentes em tratamento ativo de câncer	Eria Kolbrun Svavarsdottir e Anna Olafia Sigurdardottir	Islândia 2013	<i>Oncology Nursing Forum</i>
E6	Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer	Di Primio <i>et al.</i>	Brasil 2010	Texto & Contexto Enfermagem
E7	Vivendo o que ainda não foi respondido: práticas de cuidado espiritual na enfermagem dos sistemas familiares	Deborah L. McLeod e Lorraine M. Wright	Canadá 2008	<i>Journal of Family Nursing</i>

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico

Quadro 2 – Caracterização dos estudos quanto ao objetivo, delineamento e resultados

Ordem	Objetivo	Delineamento/ n° de participantes	Resultados
E1	Descrever e compreender as experiências de familiares adultos participantes de uma conversação em Saúde da Família (CSFam) quando uma criança é diagnosticada com câncer.	Estudo qualitativo, com abordagem hermenêutica. Participaram 12 familiares de crianças com câncer.	Durante a conversa os membros da família tiveram a oportunidade de colocar seus sentimentos em palavras, o que os ajudou a ter alívio emocional e uma maior conscientização de si próprios e de outros membros da família. Todos os participantes consideraram a conversação terapêutica valiosa.
E2	Descrever a perda da normalidade na vida familiar e aspectos específicos do processo de intervenção familiar que ajudaram a diminuir o sofrimento das famílias devido ao câncer infantil.	Estudo qualitativo, utilizando a abordagem de processos familiares e inquérito hermenêutico. Seis familiares participaram das entrevistas de pesquisa.	A perda da normalidade da família refere-se às mudanças profundas sobre como elas vivem e se relacionam enquanto família. A oferta de novas interpretações do sofrimento relacionadas à perda da normalidade da família, dentro da prática de intervenção de uma conversação terapêutica foi avaliada positivamente.
E3	Descrever o desenvolvimento e aplicação de uma intervenção educativa e de suporte via internet para famílias de crianças com câncer.	Estudo de intervenção quase-experimental, com abordagem quantitativa. Quinze famílias participaram.	Os participantes avaliaram o <i>site</i> muito favoravelmente, com uma média de 8,2 em uma escala de 10. A melhor avaliação foi das mães (8,7), seguida dos pais (8,3) e por último das crianças (6,8).

Quadro 2 – Caracterização dos estudos quanto ao objetivo, delineamento e resultados

Ordem	Objetivo	Delineamento/ n° de participantes	Resultados
E4	Ajudar enfermeiros que prestavam assistência a crianças com câncer, diabetes e asma a melhor apoiar as famílias e facilitar o funcionamento familiar, o bem-estar e a qualidade de vida.	Estudo quase-experimental de abordagem quantitativa. Participaram do estudo 37 famílias de crianças com doenças crônicas.	As mães de crianças e adolescentes com câncer perceberam um apoio familiar e um funcionamento familiar significativamente mais expressivo após a intervenção. No entanto, para os pais não houve diferença significativa no apoio familiar percebido em comparação com o que ocorreu antes da intervenção.
E5	Avaliar os benefícios de uma intervenção de conversação terapêutica para famílias de crianças e adolescentes em tratamento ativo do câncer.	Estudo quase-experimental de abordagem quantitativa. Contou com a participação de 19 cuidadores (10 mães e 9 pais).	Os cuidadores primários perceberam um apoio familiar significativamente maior após a intervenção em comparação com antes. Esses cuidadores também relataram um funcionamento familiar expressivo significativamente maior e uma comunicação emocional significativamente maior após a intervenção.
E6	Conhecer os vínculos apoiadores e as redes sociais formadas pelas famílias que têm em seu contexto uma criança com diagnóstico de câncer.	Estudo exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa, utiliza a análise de conteúdo de Minayo. Os participantes foram seis familiares, dois de cada criança.	A família procura se organizar para lidar com a doença, gerando um fortalecimento dos vínculos familiares e da rede de apoio. A religiosidade aparece como estratégia para suportar as situações advindas do câncer. Entretanto, evidenciou-se que a doença também pode fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos.

Quadro 2 – Caracterização dos estudos quanto ao objetivo, delineamento e resultados

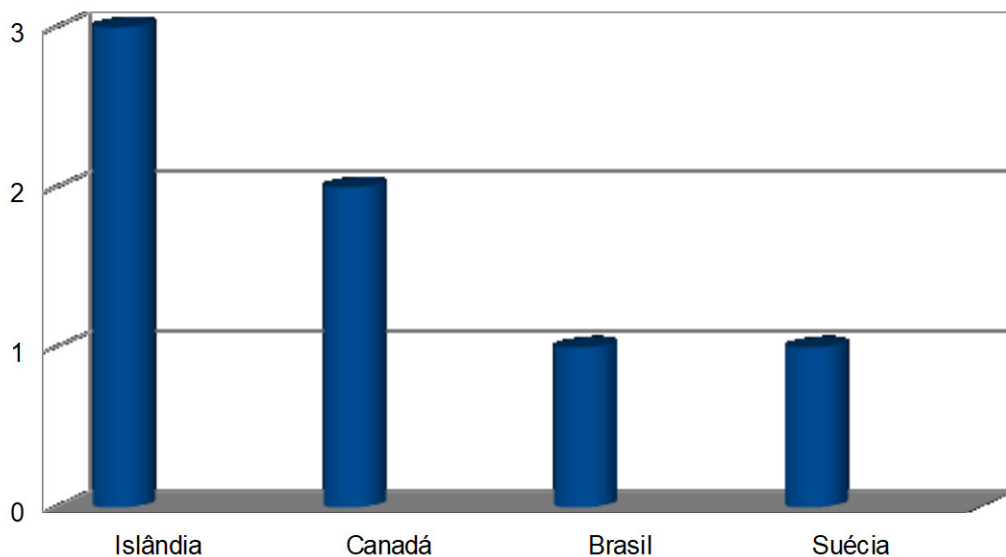
Ordem	Objetivo	Delineamento/ n° de participantes	Resultados
E7	Explorar e dar voz às práticas de cuidado espiritual à medida que surgem nos sistemas de enfermagem da família.	Pesquisa qualitativa, com abordagem hermenêutica filosófica. Três famílias (10 participantes).	Os resultados demonstraram que as práticas de cuidado espiritual permitiram que as famílias ressignificassem suas experiências de vida e com a doença, o que possibilitou o fortalecimento das crenças saudáveis existentes e limitou outras que poderiam contribuir com o sofrimento.

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

5.2 Caracterização dos estudos incluídos na revisão

O Gráfico 1 apresenta a distribuição dos estudos selecionados nesta revisão conforme o país de origem. Assim, três estudos foram realizados na Islândia (E3, E4 e E5), dois no Canadá (E2 e E8), um no Brasil (E6) e um na Suécia (E1).

Gráfico 1 - Distribuição dos estudos de acordo com o país de origem

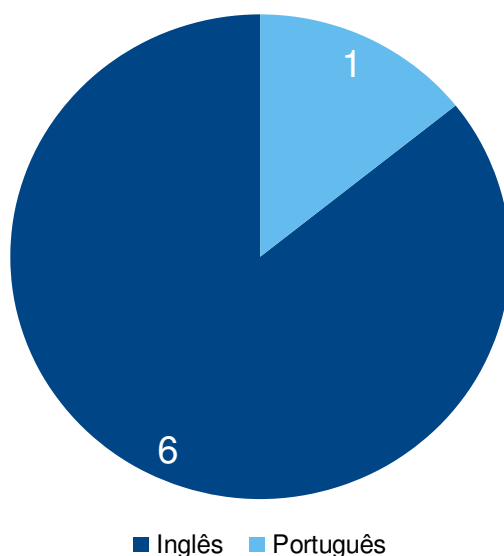


Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

O Modelo Calgary foi desenvolvido na Universidade de Calgary, no Canadá no ano de 1984. Portanto, isso pode justificar o fato de que as primeiras publicações acerca da temática tenham origem neste país. Foram enfermeiras da Unidade de Enfermagem Familiar da referida universidade que desenvolveram o modelo, os conceitos e as ferramentas necessárias para cuidar das famílias e tornaram-se as multiplicadoras desta ferramenta de cuidado. Com a disseminação do conhecimento, algumas pesquisadoras da Universidade de Calgary foram à Islândia para ministrar um curso de enfermagem familiar e apresentar o modelo Calgary a estudantes do programa de pós-graduação.

A experiência teve sucesso e o Hospital Universitário Landspítali desenvolveu um projeto para implementar o modelo em todos os setores. Durante quatro anos (2007-2011) aconteceram treinamentos teóricos e práticos para que os enfermeiros se tornassem aptos a oferecer uma assistência às famílias pautada no Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família e para que progressivamente cada divisão do hospital aderisse ao modelo. Vários estudos surgiram a partir do projeto principal, o que conseqüentemente, originou um maior número de trabalhos publicados sobre o assunto na Islândia (SVAVARSDOTTIR, 2008). Destaca-se ainda o pequeno número de artigos produzidos no Brasil que contemplam a aplicação do modelo Calgary às famílias de crianças com câncer no período estipulado para essa pesquisa.

Em um comparativo entre os continentes de origem dos estudos, observou-se que cinco originaram-se na Europa e dois na América. Nesse estudo, não foram encontradas pesquisas sobre o tema na Oceania e na Ásia, apesar do modelo ser utilizado em muitas faculdades e escolas de enfermagem na Austrália, Hong Kong, Japão, Coreia, Taiwan, Cingapura e Tailândia, o que pode indicar a escolha de outro modelo de avaliação de famílias ou até mesmo a escassez de pesquisas sobre o tema, ou ainda a restrição do acesso a essas publicações. Não há registros, entretanto, do uso do modelo no continente africano (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Gráfico 2 - Distribuição dos estudos de acordo com o idioma de publicação

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

Com relação ao idioma de publicação, o gráfico 2 revela que seis estudos foram publicados em inglês (E1, E2, E3, E4, E5 e E7) e um em português (E6). Não foram encontradas publicações em espanhol. Os estudos publicados em inglês sobressaíram-se devido à alta concentração de publicações da Islândia e do Canadá (5 ao todo) e ainda uma da Suécia, todos encontrados em periódicos internacionais. Por fim, o único estudo publicado em português foi realizado no Brasil e encontrado em periódico nacional (tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição dos estudos de acordo com o periódico

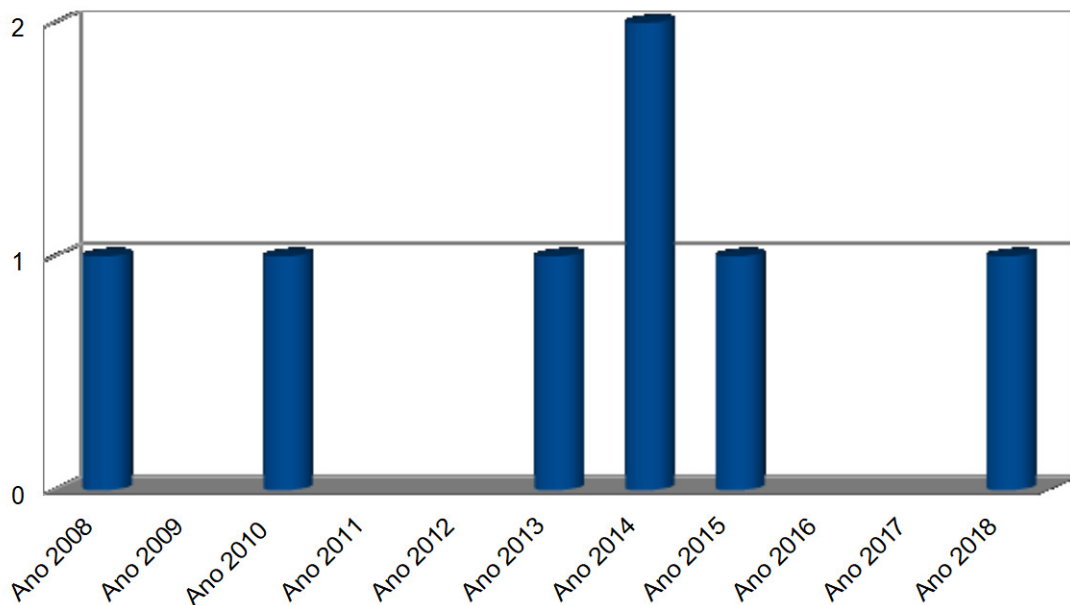
Periódico	n
<i>Journal of Family Nursing</i>	3
<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	1
<i>Oncology Nursing Forum</i>	1
<i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>	1
Revista Texto Contexto Enfermagem	1
Total	7

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

Ao analisar a distribuição dos artigos por periódicos (tabela 1) notou-se uma predominância dos periódicos internacionais (6 publicações), principalmente do *Journal of Family Nursing*, com três publicações, duas do Canadá e uma da Islândia. Isto pode ter relação com o fato da revista abordar questões de pesquisa, prática,

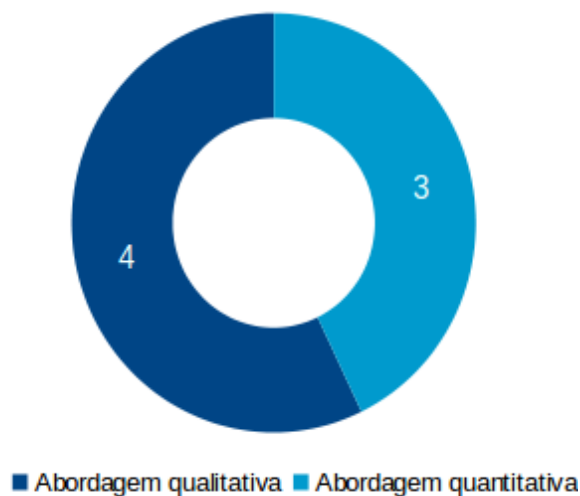
educação e política em enfermagem bem como análises empíricas e teóricas sobre o tema da saúde da família (JOURNAL OF FAMILY NURSING, 2017). Além de realizar várias publicações sobre o Modelo Calgary de acordo com Wright e Leahey (2012). Os demais estudos foram publicados no *Journal of Pediatric Nursing*, *Oncology Nursing Forum*, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *Revista Texto Contexto de Enfermagem*, cada um deles com uma publicação sobre a temática pesquisada.

Gráfico 3 - Distribuição dos estudos de acordo com o ano de publicação



Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

Dentre os 7 estudos que constituíram a amostra, dois foram publicados em 2014 (E3 e E4), um em 2008 (E7), um em 2010 (E6), um em 2013 (E5), um em 2015 (E2) e um em 2018 (E1). Nos anos de 2009, 2011, 2012, 2016 e 2017 não foram encontrados estudos sobre a temática. Nota-se que houve, no mínimo, uma publicação por ano entre os períodos de 2013 a 2015, sendo três estudos da Islândia (E3, E4 e E5) e um estudo do Canadá (E2). Ressalta-se ainda que nos últimos 5 anos houve uma maior concentração de estudos publicados.

Gráfico 4 – Distribuição dos estudos de acordo com os tipos de metodologia

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

Com relação à metodologia utilizada nos estudos, o gráfico acima indica que quatro trabalhos utilizaram abordagem qualitativa. Enquanto três utilizaram abordagem quantitativa. Todos estes (E3, E4 e E5) eram estudos de cunho quase-experimental, pois não apresentavam randomização nem grupo controle. Dois (E4 e E5) mediam o nível de funcionamento familiar e o apoio social percebido pelas famílias antes e após uma intervenção de conversação terapêutica e um (E3) avaliou o nível de satisfação das famílias ao utilizarem um *site* educacional sobre o câncer. Em relação aos estudos qualitativos, três (E2, E1 e E7) utilizaram a abordagem hermenêutica e um (E6) a análise temática de Minayo.

Destaca-se o número de estudos de abordagem qualitativa devido a uma maior necessidade dos pesquisadores em conhecer profundamente a família, sua rede de apoio, suas percepções em relação ao câncer da criança e as suas opiniões em relação à avaliação e as intervenções realizadas com base no Modelo Calgary, em detrimento dos estudos quantitativos, que não permitem tal profundidade e que apenas se propuseram a analisar se uma intervenção é eficaz ou não. Cabe ressaltar ainda que não foram encontrados na literatura estudos de abordagem mista (quali-quant), embora seja uma recomendação pontuada por alguns autores (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013; SVAVARSDOTTIR, SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014).

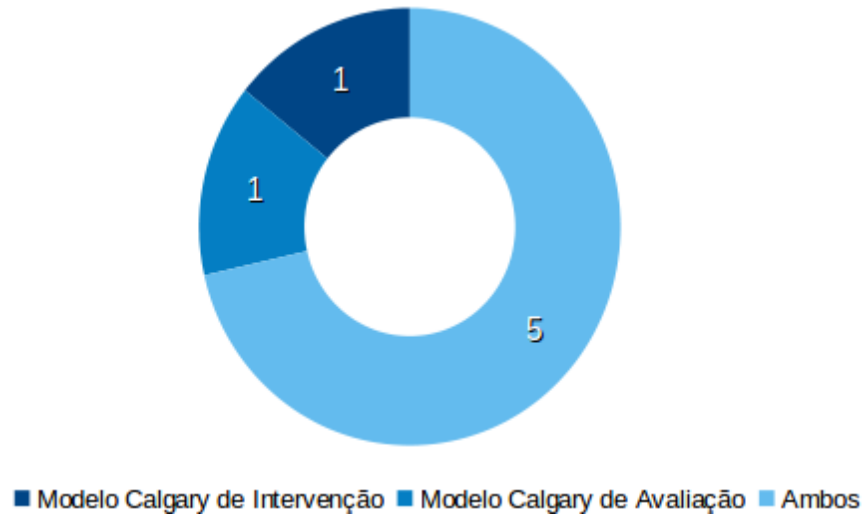
Tabela 2 – Classificação de acordo com o nível de evidência

Níveis de Evidência	n
Nível 1: evidências resultantes da metanálise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados	Nenhum
Nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental	Nenhum
Nível 3: evidências de estudos quase-experimentais	3
Nível 4: evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa	4
Nível 5: evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência	Nenhum*
Nível 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas	Nenhum*

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico;

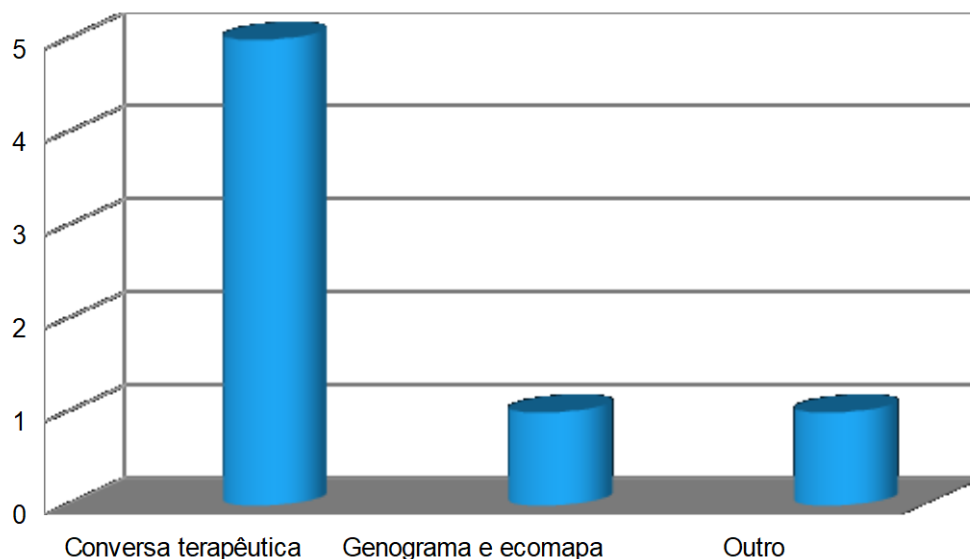
Nota: *Critérios de exclusão do estudo.

Os níveis de evidência são um sistema de classificação da Prática Baseada em Evidências (PBE), organizados de forma hierárquica, dependendo da abordagem metodológica adotada, para demonstrar o rigor científico de uma pesquisa e auxiliar na escolha da melhor evidência possível (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010). A tabela 2 traz a classificação dos estudos de acordo com esses níveis e demonstra que os estudos foram classificados em nível 3 e nível 4, com predominância deste último (5 estudos). Os estudos de nível 3 trazem evidências de estudos quase-experimentais, os de nível 4: evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010). Portanto, os estudos (E3, E4 e E5) de abordagem quase-experimental foram classificados em nível 3 e os estudos (E1, E2, E6, E7 e E8) em nível 4, os demais níveis não apresentaram resultados. Destaca-se que os níveis 5 e 6 foram considerados critérios de exclusão do estudo e são pontuados apenas como informação adicional.

Gráfico 5 – Formas de utilização do Modelo Calgary

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

O gráfico 5 reúne informações sobre a utilização do Modelo Calgary, ou seja, se o estudo traz apenas o Modelo Calgary de Intervenção, apenas o Modelo Calgary de Avaliação ou ambos os modelos. Percebe-se a predominância do uso dos dois, tanto o modelo de avaliação como o de intervenção. Dois estudos usaram os modelos separados, um brasileiro (E6) e um sueco (E1). Cabe destacar que o estudo que utilizou apenas o MCAF tinha como objetivo conhecer a família e descrever a sua rede de apoio, mas não intervir. E aquele (E1) que usou somente o MCIF o utilizou apenas como arcabouço teórico para construir um site de conteúdo educacional e conhecer a avaliação que as famílias faziam dele.

Gráfico 6 - Elementos do Modelo Calgary utilizados

Fonte: Dados dos estudos coletados através de instrumento específico.

O gráfico 6 representa os tipos de elementos utilizados para avaliar e intervir na família. Antes de tudo é importante lembrar que o genograma e o ecomapa são utilizados na avaliação com a família e compõem o Modelo Calgary de Avaliação. A conversa terapêutica faz parte do Modelo Calgary de Intervenção e é o termo utilizado para caracterizar a entrevista com a família, quando acontecem as intervenções, que podem ser perguntas de intervenção, elogios, oferecimento de informações e opiniões, incentivo às narrativas da doença, entre outras (WRIGTH; LEAHEY, 2012). Nota-se que a conversa terapêutica é o elemento mais empregado nos estudos que compuseram a amostra, o que pode ser explicado porque 5 (E1, E2, E4, E5 e E7) dos 7 estudos utilizaram o MCIF na prática e a conversa terapêutica é um elemento-chave deste modelo. O genograma e o ecomapa isolados foram utilizados em um estudo (E6), mas também foram utilizados como ferramentas para avaliar a família antes da intervenção nas outras publicações. Há um estudo (E3) que não traz nenhum dos elementos, pois não se propôs a utilizar o Modelo Calgary na prática com as famílias e sim desenvolver um site educacional baseado no modelo, como dito anteriormente.

5.3 Categorização dos resultados

A partir da análise crítica dos estudos, os mesmos foram organizados em três categorias: o uso do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) da criança com câncer, cujos estudos são apenas de avaliação, o uso do Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) da criança com câncer, cujos estudos são de intervenção e o uso do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção à família da criança com câncer, com estudos de avaliação e intervenção.

5.3.1 O uso do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) da criança com câncer

Um estudo (E6) abordou somente o Modelo Calgary de Avaliação da família. Foi publicado no Brasil no ano de 2010, na Revista Texto Contexto Enfermagem. O E6 (DI PRIMIO *et al.*, 2010) buscou conhecer os vínculos apoiadores e as redes sociais formadas pelas famílias que têm em seu contexto uma criança com diagnóstico de câncer. O cenário da pesquisa foi a Unidade de Onco-Hematologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, no Município de Florianópolis, do estado de Santa Catarina. Os participantes da pesquisa foram seis familiares de três crianças diagnosticadas com câncer, sendo dois familiares de cada uma delas. Como instrumentos de coleta de dados foram utilizados a entrevista semiestruturada, o genograma e o ecomapa. Os resultados revelam que a família procura se organizar para lidar com a doença, gerando um fortalecimento dos vínculos familiares e da rede de apoio. A religiosidade aparece como estratégia para suportar as situações advindas do câncer. Entretanto, evidenciou-se que a doença também pode fragilizar os vínculos anteriormente estabelecidos (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

A maior rede de apoio das famílias das crianças com câncer como demonstrado no E6 foram seus próprios membros, principalmente pai e mãe, o que torna ainda mais difícil o enfrentamento, pois se a família adoecer, a rede também fica comprometida. O serviço de saúde e a comunidade também apareceram como rede de apoio, mas em segundo e terceiro planos. Nesse caso, o fortalecimento da família na busca pelas relações saudáveis e divisão das demandas, decisões e apoio mútuo são determinantes no enfrentamento das internações prolongadas, aparência da criança, complicações, cirurgias, e muitas outras intervenções.

5.3.2 O uso do Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) da criança com câncer

Apenas o E3 (SIGURDARDOTTIR *et al.*, 2014) abordou o MCIF isoladamente. O estudo foi realizado na Islândia e buscou descrever o desenvolvimento de uma intervenção educativa e de apoio na internet, baseada em evidências. A intervenção consistiu no desenvolvimento de um site (câncer Web-ESI) para fornecer informações para famílias de crianças e adolescentes com câncer. O site foi construído sobre a estrutura conceitual do Modelo Calgary de Intervenção na Família e o foco principal estava nas mudanças no domínio cognitivo do funcionamento familiar. O material consistia de 140 páginas, incluindo textos baseados em evidências, desenhos e imagens que foram cuidadosamente escolhidos para atender ao requisito de fornecer informações adequadas e literárias. Quinze famílias (15 mães, 12 pais e 11 crianças) concordaram em participar da avaliação exploratória do efeito do site do câncer. Os participantes avaliaram o site muito favoravelmente, com uma média de 8,2. A melhor avaliação foi das mães (8,7), seguida dos pais (8,3) e por último das crianças (6,8). Os autores concluíram que o desenvolvimento de um site para fornecer informações para familiares e crianças é viável, tendo em vista o uso corriqueiro da internet e constitui-se como uma abordagem inovadora para educar as famílias sobre o tratamento do câncer e sobre a convivência com a doença, bem como para oferecer apoio psicossocial. Eles também propuseram a criação de novos formatos para tornar o site mais útil e atraente para as crianças (SIGURDARDOTTIR *et al.*, 2014).

O suporte educacional foi evidenciado como ferramenta importante para a melhor compreensão da família sobre as circunstâncias, e conferiu segurança no momento em que sanou dúvidas, forneceu informações e possibilitou mudanças nos pensamentos da família sobre a doença da criança. Mostrou ser um instrumento fundamental que precisa ser utilizado com qualidade e atenção.

5.3.3 O uso do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção (MCAIF) à família da criança com câncer

Essa categoria foi a mais predominante neste estudo, abrangendo 5 das 7 referências selecionadas, as quais utilizaram o Modelo Calgary de Avaliação e o Modelo Calgary de Intervenção, ou seja, o modelo na íntegra.

O estudo E1 (MARKLUND *et al.*, 2018), realizado na Suécia e publicado no início de 2018 teve como objetivo descrever e compreender as experiências dos membros da família de participar de conversas de saúde da família (CSFam) quando uma criança é diagnosticada com câncer. O cenário era um centro de oncologia da Suécia. Cada conversa durou cerca de 60 min e o intervalo de tempo entre as conversas foi de cerca de quatro semanas. Quatro enfermeiros especialistas em enfermagem pediátrica, realizaram as CSFam. Os enfermeiros passaram por cursos e receberam educação e treinamento clínico adicionais antes do início da intervenção. Ao final da intervenção foram realizadas 12 entrevistas individuais com familiares adultos que participaram das conversas terapêuticas. Durante as entrevistas, cada entrevistado era um porta-voz de sua respectiva família. As entrevistas foram analisadas por meio da abordagem hermenêutica de Dalberg. Todos os participantes consideraram a CSFam valiosa. Os efeitos da intervenção foram surpreendentes, pois um investimento relativamente pequeno de duas conversas familiares e uma carta de encerramento impactou positivamente as famílias em sua difícil situação. O fato dos enfermeiros não se portarem de maneira hierárquica e conhecerem a situação da família permitiu que a mesma compartilhasse seus sentimentos e experiências facilmente. Ao explorar as capacidades dos familiares os enfermeiros permitiram que cada um identificasse aspectos positivos nas relações entre eles, e assim renovassem a fé e a esperança na superação da doença.

O E2 (WEST *et al.*, 2015) objetivou descrever a perda da normalidade na vida familiar e aspectos específicos do processo de intervenção familiar que ajudaram a diminuir o sofrimento das famílias devido ao câncer infantil. A pesquisa aconteceu no Núcleo de Enfermagem Familiar da Universidade de Calgary, no Canadá. O núcleo foi articulado com base no Modelo Calgary de Avaliação da Família, Modelo Calgary de Intervenção na Família e no Modelo de Crenças de Doenças. Nessa pesquisa, foram analisadas filmagens de sessões clínicas na Unidade de Enfermagem Familiar (FNU), com o objetivo de entender como as intervenções poderiam ser úteis para

ajudar as famílias que sofrem com o câncer infantil. Trata-se de uma pesquisa qualitativa orientada pela metodologia de pesquisa de processos familiares e inquérito hermenêutico. Dezesseis familiares de três famílias participaram do estudo de pesquisa (intervenção clínica filmada), mas apenas 6 participaram de entrevistas de pesquisa. Os resultados apontaram evidências consistentes de que as famílias que convivem com o câncer infantil experimentam a perda da normalidade e enfrentam mudanças profundas em como elas vivem e se relacionam como uma família. A oferta de novas interpretações do sofrimento relacionadas à perda da normalidade da unidade familiar, dentro da prática de intervenção de uma conversa terapêutica foi avaliada positivamente pelas famílias. Conseguiram mudar as suas crenças, em relação a culpabilização, o despreparo ao lidar com as implicações do câncer, e a contínua busca por respostas ajudando as famílias a conviverem com perguntas não respondidas - e, em alguns casos, sem resposta e assim melhorar o funcionamento familiar. Por fim os pesquisadores concluem que o estudo oferece suporte crítico para priorizar os esforços clínicos e de pesquisa na intervenção relacional de sistemas familiares no câncer infantil (WEST *et al.*, 2015).

O E4 (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014) trata de uma intervenção familiar, quase-experimental com o objetivo de ajudar enfermeiros que prestavam assistência a crianças com câncer, diabetes e asma em um hospital universitário a melhor apoiar as suas famílias e facilitar o funcionamento familiar, o bem-estar e a qualidade de vida e também avaliar os benefícios da intervenção de conversa terapêutica de duas sessões realizadas com as mesmas. Participaram do estudo 37 famílias de crianças com doenças crônicas que atendiam aos critérios de inclusão. Elas estavam recebendo serviços de saúde em uma unidade de internação de câncer e em ambulatórios de asma ou diabetes no Hospital Infantil da LUH em Reykjavik, Islândia. As conversas terapêuticas variaram de 45 a 90 min; cada conversa com uma média de 60 min. Os participantes precisaram responder alguns questionários sobre o funcionamento familiar, apoio social e qualidade de vida antes (tempo 1) e após a intervenção (tempo 2). Os dados foram resumidos usando análises descritivas, incluindo médias, desvios padrão e distribuições de frequência. Os resultados apontaram que as mães de crianças e adolescentes com câncer perceberam um apoio familiar significativamente maior e perceberam um funcionamento familiar significativamente mais expressivo após a intervenção em comparação com o que ocorreu antes da intervenção. No entanto, para os pais de

crianças e adolescentes com câncer (n = 8), não houve diferença significativa no apoio familiar percebido após a intervenção em comparação com o mesmo, antes da intervenção. Mas, houve uma diferença significativa após a intervenção na subescala de colaboração e resolução de problemas dos pais da escala de funcionamento familiar expressivo. Em relação a asma e ao diabetes os resultados foram divergentes. Entretanto, os pesquisadores demonstraram otimismo quanto aos benefícios adicionais da conversa terapêutica de sessões orientadas por teorias para famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014).

O E5 (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013) é uma intervenção familiar quase experimental, chamado de estudo de intervenção de conversação terapêutica familiar. Foi projetado e conduzido para fornecer suporte cognitivo e emocional aos cuidadores primários e seus parceiros. Teve como objetivo avaliar os benefícios da intervenção para famílias de crianças e adolescentes em tratamento ativo do câncer sobre o apoio familiar percebido e sobre o funcionamento familiar expressivo. O cenário da pesquisa foi um centro de oncologia pediátrico, na Islândia. Respalado no Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na Família, contou com a participação de 19 cuidadores (10 primários – mães e 9 parceiros – pais) que aceitaram participar do estudo e atenderam aos critérios de inclusão. Todas as famílias receberam duas sessões da intervenção, contudo, duas delas expressaram a necessidade de uma terceira sessão. A conversação terapêutica era baseada na entrevista familiar de Wright e Leahey, e constituída de: (a) desenho de um genograma familiar, e um ecomapa em colaboração com as famílias; (b) uso de questões terapêuticas; (c) recomendações e resposta às dúvidas; e (d) elogios e reconhecimento das potencialidades da família. As famílias responderam a questionários avaliativos sobre o funcionamento e o apoio social antes (tempo 1) e após (tempo 2) a intervenção. Os resultados demonstraram que os cuidadores primários perceberam um apoio familiar consideravelmente maior após a intervenção. Esses cuidadores também relataram um funcionamento familiar expressivo significativamente maior e uma comunicação emocional bastante melhorada após a intervenção. Os cuidadores parceiros, no entanto, relataram uma comunicação verbal menor após a intervenção. Os pesquisadores demonstraram preocupação com este achado e pontuaram que os cuidadores parceiros não processavam a intervenção no mesmo nível que os cuidadores primários porque estavam mais distantes nos

cuidados. Ainda assim concluíram que os enfermeiros de oncologia pediátrica podem oferecer intervenções de qualidade às famílias (SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013).

O estudo E7 teve como objetivo explorar o significado da espiritualidade e das práticas de cuidado espiritual nos sistemas familiares. O estudo ocorreu na Unidade de Enfermagem Familiar – FNU (*Family Nursing Unit*): um ambulatório para famílias que estão passando por sérios problemas de saúde, da Universidade de Calgary, no Canadá, com uma prática de enfermagem baseada, primariamente, no modelo de crenças da doença e nos Modelos Calgary de Avaliação e Intervenção na Família. Os dados primários para este estudo foram vídeos da prática de enfermagem clínica com famílias atendidas na FNU durante determinado período, além de uma entrevista gravada em áudio, conduzida para os propósitos deste projeto com cada família. As entrevistas eram semi-estruturadas e todas foram feitas por telefone. A amostra final compreendeu três famílias que foram atendidas em um total de 12 sessões, porém o estudo traz os resultados de apenas uma família (composta por três pessoas), que cuidava de uma criança diagnosticada com um tumor cerebral aos 6 anos de idade. A família participou de quatro sessões na FNU. A abordagem hermenêutica filosófica foi utilizada para o procedimento de análise das informações. As sessões incluíam a construção de genogramas, indagações sobre crenças (incluindo crenças espirituais ou religiosas) e perguntas gerais aos membros da família. Todas essas práticas contribuíram para ajudar as famílias a aprender a viver com perguntas não respondidas – e em alguns casos, sem resposta. Os resultados demonstraram que as práticas de cuidado espiritual permitiram que as famílias ressignificassem suas experiências de vida e da doença de maneira que respeitassem e permitissem espaço para sua compreensão pessoal do espiritual, o que possibilitou o fortalecimento das crenças saudáveis existentes e limitou outras que poderiam contribuir para o sofrimento. O autor conclui que o cuidado espiritual, como uma prática relacional só poderá evoluir no contexto de um relacionamento, assim como outras práticas que exigem a criação de vínculos (MCLEOD; WRIGHT, 2008).

As conversas terapêuticas demonstram a importância do relacionamento e do vínculo entre os enfermeiros e a família, e evidenciam a necessidade de conhecer a família, através de uma avaliação abrangente, direcionada e objetiva, que permite uma interação onde há colaboração, e construção conjunta de estratégias de enfrentamento, contribuindo assim para o estabelecimento de confiança. Portanto, o

enfermeiro deve estar apto para identificar juntamente com a família os seus problemas para resolvê-los através do reconhecimento dos seus pontos fortes. Além disso o cuidado espiritual apareceu como necessidade importante no cuidado às famílias, e o modelo colaborou no oferecimento de um olhar mais esperançoso sobre a situação, conferindo mais confiança no tratamento.

6 DISCUSSÃO

Uma das potencialidades do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) é a coleta de grande quantidade de informações de forma rápida e sistemática e a possibilidade de sintetizá-las de modo dinâmico e direcionado (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Dos sete estudos encontrados nesta revisão, seis pontuaram essas situações em diferentes cenários. Os estudos foram classificados em nível de evidência 3 (E3, E4 e E5), como quase experimentais, cujos resultados permitem generalizações, ainda que limitadas. Já os de nível 4 (E1, E2, E6 e E7) são pesquisas qualitativas cujas abordagens visam compreender os significados, valores, atitudes, crenças e explora o mais profundo das relações, dos processos e fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis e por isso não produzirão os mesmos resultados em diferentes contextos (MINAYO *et al.*, 2002). Mas apesar disso os estudos conseguiram demonstrar como o Modelo Calgary pode ser aplicado às famílias de crianças com câncer.

Em um estudo realizado na Universidade de Pelotas/RS, com o objetivo de descrever o desenvolvimento, a implementação e a validação do Modelo Calgary como metodologia de cuidado às famílias, a avaliação da família permite a abertura de possibilidades de discussões sobre seu conceito e suas relações com o mundo, o que foi considerado como uma facilidade na abordagem. Foi possível considerar que o MCAF oportuniza o trabalho com as famílias permitindo uma ampliação dos conceitos de família e de avaliação (SCHWARTZ *et al.*, 2009). Outro autor evidenciou que a aplicação do MCAF mesmo em contextos distintos – atenção hospitalar ou atenção primária à saúde – possui potencialidade para favorecer uma abordagem mais aprofundada sobre as particularidades da família o que o valida como uma ferramenta efetiva para identificar diagnósticos familiares muitas vezes despercebidos pela equipe de saúde (MONTEIRO *et al.* 2016).

O MCAF pode subsidiar tal fato, pois permite ao enfermeiro ter um rápido entendimento sobre a estrutura familiar, o seu desenvolvimento e funcionamento. Cada categoria (estrutural, de desenvolvimento e funcional) possui subcategorias que fornecem várias informações ao profissional, que precisa ponderar sobre quais delas são mais relevantes de acordo com a situação da família e deverá explorar as demais em outro encontro para assim não ser dominado pelos dados (WRIGHT; LEAHEY, 2012). O MCAF ainda traz o uso do genograma e ecomapa instrumentos que são

simples de serem construídos, pois precisam apenas de caneta e papel, e úteis, porque permitem delinear as estruturas interna e externa da unidade familiar, respectivamente. Pode ser comparado com uma radiografia psicossocial do paciente, que no caso, é a família, favorecendo, inclusive, cuidados quando a criança e a família são protagonistas, quando ela está no centro e não à margem da assistência. Trata-se de um cuidado centrado na família (MUNIZ; EISENSTEIN, 2009). O genograma e ecomapa permitem uma melhor percepção sobre a estrutura e vínculos familiares, sua natureza, as interfaces e pontos onde é necessário intervir, relacionamentos a serem (re)construídos e recursos para a resolução de conflitos. Permitem a identificação de características gerais e particulares de cada pessoa da família e a manifestação através da linguagem não-verbal (DI PRIMIO *et al.*, 2010).

O E6 (DI PRIMIO *et al.*, 2010), através do ecomapa apontou a religiosidade como estratégia para suportar as situações advindas do câncer e a igreja como rede de apoio. As práticas espirituais também foram exploradas no E7 (MCLEOD; WRIGHT, 2008) e evidenciaram a necessidade de incluir o cuidado espiritual na abordagem da família, considerando que o cuidado deve ser ofertado de forma que contemple o indivíduo/família em sua totalidade: corpo, mente e espírito. O diagnóstico de uma doença grave, como o câncer, carregado de estigma, mitos e conotação negativa, traz uma sensação de perda de controle àqueles que vivenciam a experiência. As crenças e práticas religiosas são um dos principais meios que a família usa para encontrar sentido, respostas e assim aliviar o sofrimento. É através da espiritualidade que ela desenvolve comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé capazes de dar significado ao momento que está experimentando (PEDRO, 2008). O Modelo Calgary, através das conversas terapêuticas contribui para a adoção de práticas de cuidado espiritual que permitem que as famílias atribuam novos significados às suas experiências de vida e com a doença, o que possibilita o fortalecimento das crenças saudáveis existentes e limita outras que poderiam contribuir com o sofrimento.

Para uma assistência mais efetiva é importante ter maior compreensão dos seus sentimentos e do nível de desorganização que ela está enfrentando diante do diagnóstico e/ou tratamento. Para conhecê-la, o enfermeiro necessita investir tempo na geração e manutenção de um relacionamento terapêutico, portanto, podem ser necessários vários momentos de encontro. Isso dependerá das necessidades e interesse da família em participar das entrevistas, como demonstrados nos estudos

E1, E2, E4, E5 e E7 (MARKLUND *et al.*, 2018; WEST *et al.*, 2015; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013; MCLEOD; WRIGHT, 2008).

O cuidado centrado na família propicia um atendimento direcionado e deve estar presente na prática do enfermeiro. Para Wright e Leahey (2012, p. 01) “esse enfoque de cuidados só pode ser alcançado com responsabilidade e respeito mediante a adoção de profundas avaliações e intervenções, bem como de práticas relacionais com as famílias”. Schwartz *et al.* (2009) reitera que no tocante ao cuidado à família é significativo ressaltar a importância de empregar uma metodologia de avaliação e intervenção. Após realizar uma revisão integrativa da literatura nacional sobre o MCAF Monteiro *et al.* (2016) afirma que o modelo oferece essa possibilidade e que pode ser empregado como uma metodologia de avaliação familiar, pois serve como uma bússola que orienta os profissionais de enfermagem na assistência através do conhecimento da estrutura, do desenvolvimento e funcionamento familiar e dessa maneira ajuda no alívio do sofrimento, e na melhoria do bem estar e da qualidade de vida da família diante da doença da criança.

Monteiro *et al.* (2016) apontou ainda o vínculo como ponto fundamental para o sucesso ou insucesso da utilização do modelo. Ao analisar publicações sobre o Modelo Calgary de Avaliação o autor percebeu dificuldades na utilização do modelo na Atenção Primária devido a fragilidade na formação de vínculos, principalmente entre acadêmicos e familiares. Apontou que para o fortalecimento da relação entre profissional-família foram necessários muitos encontros e um tempo de entrevista superior a 30 minutos, o que trouxe incômodo e impaciência aos entrevistados. Atribuiu tal fato a complexidade do modelo que segundo ele, requer longo acompanhamento e a participação da equipe multiprofissional. Outra dificuldade apresentada foi a necessidade de entrevistar mais de um membro da família para a obtenção de informações completas. Falar sobre algo que é doloroso, como o cuidado à criança com câncer pode aumentar a angústia e o sofrimento. Assim sendo, é necessário preparo para que a abordagem seja de cuidado, e pode ser que outras demandas sejam levantadas e a família se sinta desamparada ao perceber que os encontros não estão alcançando suas necessidades.

O Modelo Calgary utiliza como um dos elementos mais importantes, a entrevista de 15 minutos (ou menos) com a família. O objetivo da entrevista não é apenas a avaliação, mas se necessário a realização de intervenções na família. A

entrevista é estruturada e consiste em: construção do genograma e se necessário do ecomapa, juntamente com a família; conversas terapêuticas guiadas por um propósito; emprego de perguntas de intervenção; elogios e principalmente o uso de boas maneiras (WRIGHT; LEAHEY, 2012; YARWOOD; RICHARDSON; WATSON, 2016). Nos estudos encontrados nessa revisão, as entrevistas ou sessões de encontro familiar foram superiores ao tempo preconizado e, ainda assim, obtiveram efeitos positivos (DI PRIMIO *et al.*, 2010; MARKLUND *et al.*, 2018; WEST *et al.*, 2015; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013; MCLEOD; WRIGHT, 2008).

Considerando que o objetivo dos estudos analisados por Monteiro *et al.* (2016) era somente a avaliação da família, o tempo utilizado para a entrevista poderia ser menor. Para isso os acadêmicos/profissionais poderiam ser treinados para a coleta das informações através da construção dos genogramas e ecomapas. Como o estudo de Holtslander, Solar e Smith (2013) que se propôs a descrever como estudantes de graduação de enfermagem realizavam uma entrevista familiar de 15 minutos em um ambiente de prática clínica com o intuito de diminuir a lacuna entre teoria e prática e melhorar o atendimento familiar, os resultados apontaram que o exercício melhorou a interação e as habilidades dos alunos com as famílias.

Apesar do estudo de Monteiro *et al.* (2016) identificar a necessidade de uma equipe multiprofissional, apenas um profissional pode realizar a entrevista com a família e assim proceder com a avaliação, pois o modelo não exige necessariamente a participação de mais profissionais, contudo, se houver a possibilidade de outros profissionais participarem, pode ser válido. Um enfermeiro, apenas, poderá mediar o encontro com a família, desde que tenha treinamento prévio, a fim de respeitar a lógica do raciocínio proposto pelo modelo (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) também foi abordado nesta revisão. Como já explanado o MCIF tem por objetivo ser a interseção entre um domínio do funcionamento familiar e uma intervenção de enfermagem, de forma que a intervenção realize um ajuste no domínio familiar prejudicado (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Ter um filho diagnosticado com câncer é uma das experiências mais difíceis e dolorosas para os pais. Eles se deparam com um mundo desconhecido, com uma série de procedimentos complexos e na maioria das vezes invasivos que sua criança terá que enfrentar, além de sofrerem com o impacto do tratamento na saúde da criança, distanciamento dos outros membros da família e a sobrecarga do cuidado

(CASTRO, 2010; KOLDOSRF; COSTA, 2012; QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; SALES *et al.*, 2012). Dessa forma a assistência de enfermagem e da equipe multiprofissional deve estar preparada para fornecer além de cuidados de saúde explicações e informações de qualidade para a família sobre a etiologia e sintomatologia do câncer, tratamento e problemas psicossociais que os membros demandarem. Entretanto, pode ser difícil para um profissional de saúde julgar o quanto de informação uma família precisa e como e quando essas informações devem ser repassadas.

É importante ressaltar que não é a quantidade de informações que fará a diferença no manejo do câncer infantil, e sim a qualidade e clareza das mesmas. Alguns autores reiteram que os pais querem e precisam de informações consistentes e claras, mas sentem que em alguns momentos recebem muitas informações e em outros poucas, às vezes confusas ou contraditórias e em situações inoportunas. Os enfermeiros, bem como a equipe multiprofissional desempenham um papel primordial no fornecimento de informações apropriadas e no apoio emocional à criança e família, quanto melhor esse papel é desenvolvido mais conhecimento e segurança a família terá ao tomar decisões relacionadas ao cuidado do seu filho, o que conseqüentemente melhorará o funcionamento familiar e o desenvolvimento dos papéis parentais (KOHLSDORF; COSTA, 2012; SIGURDARDOTTIR *et al.*, 2014).

A necessidade da educação da família também foi evidenciada em outros estudos que não abordaram o MCIF, mas ressaltaram a importância desse cuidado. Um grupo de especialistas em oncologia pediátrica recomendou que a educação do paciente/família deve estar centrada na família e que deve ser um esforço interprofissional com três áreas principais de abordagem: (a) diagnóstico e tratamento; (b) enfrentamento psicossocial e (c) cuidado com a criança; a educação do paciente/família deve acontecer enquanto durar o atendimento e um ambiente de suporte é necessário para potencializar o aprendizado (LANDIER *et al.*, 2016).

Pesquisadores da Universidade do Chile realizaram um estudo comparativo para determinar o impacto de um programa de educação – realizado por uma enfermeira – para pais de crianças com câncer no aumento do conhecimento sobre a enfermidade de seus filhos e diminuição da ansiedade. Os autores concluíram que o programa de intervenção foi eficaz no propósito de aumentar o nível de conhecimento dos pais em relação ao daqueles que não participaram. Contudo, não houve repercussão positiva no nível de ansiedade ao comparar os dois grupos (aqueles que

receberam e aqueles que não receberam a intervenção) (DE LA MAZA *et al.*, 2015).

Percebe-se através dos estudos apresentados a substancialidade da educação da família. O MCIF pode favorecer tal ato por meio de intervenções pautadas no esclarecimento de dúvidas, no fornecimento de informações e opiniões mediante uma linguagem clara, relevante e específica. O ajuste no domínio cognitivo acontece quando a família após informada visualiza soluções para os seus problemas que antes não conseguiria. É por isso que Wright e Leahey (2012, p. 156) declaram que “as mudanças mais profundas e contínuas serão aquelas ocorridas no âmbito das crenças familiares (cognitiva)”. No caso do câncer infantil, uma das crenças é o mau prognóstico. Os familiares precisam de ajuda para superar as dúvidas, o medo, e as falsas crenças, que muitas vezes são frutos da falta de informação, ou da inadequação delas. Os enfermeiros, ao explicarem as rotinas, procedimentos, fisiopatologia do câncer, efeitos adversos do tratamento ou apenas escutando as famílias, propiciam a diminuição das dúvidas e criam espaço para resolução de situações emocionais complexas. É indispensável que os mesmos estejam acessíveis para responder perguntas, dar informações e apoiar os familiares em suas necessidades, para que cada família possa encontrar estratégias de enfrentamento que mais se adequem.

Outro aspecto em comum encontrado nessa revisão foi o uso da conversa terapêutica, o principal elemento-chave para conhecer e intervir na família e um dos componentes principais da entrevista de 15 minutos criada por Wright e Leahey (MARKLUND *et al.*, 2018; WEST *et al.*, 2015; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013; MCLEOD; WRIGHT, 2008).

Wright e Leahey (2012) afirmam que por meio desta abordagem os enfermeiros podem criar um ambiente propício para a o estabelecimento de confiança e conseqüentemente a criação de vínculos, onde a família sente-se à vontade para expressar seus medos, raivas e tristeza em relação à experiência da doença de sua criança. Os encontros devem estimular a fala e o compartilhamento de sentimentos. O enfermeiro deve estar disposto a ouvir a experiência da família em seu contexto cultural particular e não apenas buscando extrair dados para a investigação clínica. Tal ato tem profundo impacto no fazer da enfermagem e favorece a interação e colaboração entre o profissional e a família. Essas práticas são a base da enfermagem familiar, ou melhor, da enfermagem relacional (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A enfermagem relacional pode ser caracterizada como uma tecnologia leve

que se traduz por um trabalho vivo e útil, de baixo custo e se empregada corretamente pode ser extremamente resolutiva. Segundo Franco e Merhy (2012) as tecnologias leves podem ser conhecidas também como tecnologias relacionais porque promovem o acolhimento, a elaboração e execução de projetos terapêuticos – que levam em conta a subjetividade do indivíduo – o, vínculo entre trabalhador-usuário e ratificam a natureza relacional do trabalho em saúde, que só acontece em um encontro. Para os autores o trabalho vivo tem a conotação de ser um trabalho em ato, que se realiza na atividade do trabalhador, que no trabalho em saúde é o momento do encontro entre o produtor e o consumidor, dada a sua natureza relacional. Os trabalhadores podem realizar um atendimento ou melhor produzir o cuidado em saúde através de tecnologias leves, relacionais – onde existe vínculo, escuta qualificada e atenta à subjetividade do indivíduo (FRANCO; MERHY, 2012).

É através deste tipo de interação e relacionamento terapêutico que o enfermeiro pode conhecer a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento da família, os problemas, os pontos fortes e a melhor intervenção para cada uma, a fim de realizar um ajuste no domínio familiar afetado (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Em suma, é durante a entrevista com a família que a conversação terapêutica e os outros elementos-chave do Modelo Calgary são colocados em prática.

Com relação ao tempo das entrevistas, Wright e Leahey (2012) alegam que a realização da entrevista independentemente do período de tempo, é melhor que nenhuma e que a duração das conversas depende do contexto e do tempo disponível do profissional e da família. “As conversações terapêuticas entre enfermeira e família podem ser tão breves quanto uma frase ou tão longas quanto o permitido pelo tempo” (WRIGHT; LEAHEY, 2012, p. 274).

Svavarsdottir e Sigurdardottir (2013) afirmam que os enfermeiros podem oferecer intervenções breves e benéficas às famílias de crianças com câncer e concluem por fim que as intervenções não precisam ser longas para serem efetivas. As intervenções de conversas terapêuticas realizadas nos estudos tornaram-se longas devido aos objetivos e ao tempo disponível para a realização da pesquisa, mas apesar desse fato, as famílias não se queixaram das conversas prolongadas. Contudo, em ambientes onde os enfermeiros possuem muitas outras atividades pode ser um problema realizar entrevistas com as famílias. Para tanto o enfermeiro deve efetuar entrevistas de 15 minutos ou menos, que ainda assim não deixam de ser significativas, eficazes, informativas e até mesmo curativas (WRIGHT; LEAHEY,

2012). Destaca-se que tal atividade requer prática e habilidades especiais. O profissional precisa decidir rapidamente o que abordar em uma conversa com a família porque avaliar e intervir em um tempo tão curto pode ser um grande desafio para profissionais e, principalmente, acadêmicos ainda mais quando há pouco ou nenhum conhecimento da família.

O local das conversas terapêuticas pode variar, pois as mesmas podem ocorrer em hospitais especializados ou em ambientes desenvolvidos especialmente para trabalhar com as famílias como é o caso da Unidade de Enfermagem Familiar da Universidade de Calgary, cenário dos estudos E2 e E7 e os centros de oncologia dos estudos E1, E3 e E4. O fato de centros especializados para o tratamento do câncer e núcleos para a abordagem da família serem predominantemente o local dos estudos deve-se a necessidade da hospitalização da criança durante o tratamento (MARKLUND *et al.*, 2018, SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013) e a facilidade de conduzir estudos com a família em ambiente estruturado para tal, como é o caso da Unidade de Enfermagem Familiar (WEST *et al.*, 2015; MCLEOD; WRIGHT, 2008).

Em relação ao momento da doença, o período do tratamento, cerca de dois meses ou mais após o diagnóstico do câncer infantil, foi considerado o mais propício para a realização da intervenção de conversa terapêutica com a família. Quando a família recebe a notícia que a criança tem câncer, instaura-se um período de grande sofrimento, mudanças, desordens, e que ainda exige tomada de decisões precisas. Sendo assim, a entrevista deve ocorrer em tempo hábil e a intervenção oferecida de forma que oportunize a manifestação dos sentimentos da família e esta consiga assimilar a situação. A fase de tratamento é apropriada para a intervenção visto que os pais de uma criança ou adolescente em tratamento têm seu papel estendido. As conversas tornam-se um meio para ouvir, instruir e mostrar a família seus pontos fortes para que assim saibam administrar práticas parentais e exigências do tratamento (KOHLSDORF; COSTA, 2012). No entanto, dependendo do nível de desorganização familiar e o tempo do diagnóstico do câncer infantil faz-se necessário atentar-se para algumas contraindicações à avaliação e/ou intervenção, pois é provável que algumas famílias não queiram participar das entrevistas, ou desejem assistência de outro profissional, nesse caso é importante que o enfermeiro seja cuidadoso e saiba quando indicar ou contraindicar o envolvimento da família.

Geralmente os participantes dos estudos encontrados nessa revisão, eram os pais e os irmãos da criança. No caso do E1, membros da família extensa (avós) e a própria criança participaram das sessões (MARKLUND *et al.*, 2018). O que está em consonância com a literatura, pois estudos indicam que a rede social constituída pelos membros próximos, foi considerada a maior fonte de apoio da família (PEDRO, 2008). O valor e benefício do acompanhamento da família durante a doença e seus desdobramentos são inestimáveis, não apenas pela família nuclear (pai, mãe e irmãos), mas pelos outros parentes. Assim a rede de apoio da criança e da família torna-se maior e mais forte. Além disso, cuidar da família ao ouvi-la, esclarecer suas dúvidas, acatar sua colaboração pode ampliar e potencializar o tratamento da criança com câncer. Os sistemas mais amplos, como os serviços de saúde, a comunidade (amigos e vizinhos) a igreja, o trabalho também foram consideradas importantes redes de apoio às famílias, mas em menor grau, contudo, contribuíram para um melhor enfrentamento da situação.

A maioria dos entrevistadores/mediadores eram enfermeiros com diferentes graus de especialização em enfermagem familiar: especialistas, mestres e doutores. Os enfermeiros pediatras que, porventura, não possuíssem especialização receberam treinamento intensivo sobre como avaliar e intervir na família (MARKLUND *et al.*, 2018; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR; TRYGGVADOTTIR, 2014; WEST *et al.*, 2015; SVAVARSDOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2013; MCLEOD; WRIGHT, 2008). Wright e Leahey (2012) esclarecem que para envolver as famílias em seus cuidados é fundamental ter conhecimento satisfatório dos modelos de avaliação e intervenção familiares e habilidades para entrevistar e perguntar. De fato constata-se pelo retrospecto dos estudos o alto nível de conhecimento e habilidade demandados pelos enfermeiros no que se refere à aplicação e condução das entrevistas com a família. Sendo assim percebe-se a necessidade de certo grau de instrução para aplicar o MCAIF, visto que está fundamentado em teorias complexas que se interrelacionam. Talvez seja este um ponto desfavorável na utilização do modelo para aqueles que não possuem tal prática.

A estrutura da conversa terapêutica e alguns conceitos em torno do tema apresentaram certa divergência entre os autores. O E1 utiliza o termo “conversas de saúde da família” e a define como uma conversa estruturada focada na família como um sistema, em suas capacidades e saúde. A estrutura da conversa consistia em incentivar o compartilhamento de experiências entre os familiares para que cada um

pudesse ouvir e ser ouvido pelo outro. Além de responderem à pergunta de intervenção e uma oportunidade para refletir sobre os seus problemas e pontos fortes. Uma carta foi enviada ao final das sessões como forma de resumir as conversas e apresentar as reflexões das enfermeiras (MARKLUND *et al.*, 2018).

A estrutura das conversas terapêuticas pode conter a construção de genogramas, indagações sobre crenças (incluindo crenças espirituais ou religiosas), sobre a experiência de cada familiar com a doença da criança e perguntas gerais e/ou uso de perguntas terapêuticas aos membros da família, recomendações e resposta às dúvidas e elogios e reconhecimento das potencialidades da família (WEST *et al.*, 2015; MCLEOD; WRIGHT, 2008) como demonstrado nos estudos E1, E2, E4, E5 e E7.

Percebe-se assim elementos em comum na estrutura de conversa terapêutica que apesar de apresentar pequenas divergências, traz em seu âmago as intervenções preconizadas pelo MCIF, são elas: elogiar os pontos fortes da família e de seus membros; oferecer informações e opiniões, validar ou normalizar as respostas emocionais; incentivar as narrativas de doenças; estimular o apoio da família, etc. É importante pontuar que o E1 trouxe como diferencial uma reflexão realizada pelo enfermeiro-mediador ao final de cada conversa para resumir e reconsiderar as histórias que foram contadas e ouvidas, facilitando novos padrões de pensamento e soluções, além de enviar uma carta de encerramento para cada participante com estas reflexões (MARKLUND *et al.*, 2018).

Os estudos utilizaram em maior ou menor grau as intervenções apresentadas com base no domínio que desejaram ajustar. Todos se concentraram no domínio cognitivo do funcionamento familiar, e ainda três (E1, E2 e E7) buscaram ajustar além deste o domínio afetivo, trazendo como intervenções a mais o incentivo às narrativas da doença e validação de respostas emocionais para compreender as experiências dos membros da família em participar de conversas de saúde da família (E1); como a doença afeta a normalidade familiar (E2) e explorar o significado da espiritualidade e das práticas de cuidado espiritual nos sistemas familiares (E7).

Não houve intervenção específica para ajustar o domínio comportamental, mas é importante destacar que cada intervenção pode alterar um ou mais domínios do funcionamento familiar direta ou indiretamente (WRIGHT; LEAHEY, 2012). As conversas, com exceção do E1, trouxeram como atividade inicial a construção do genograma e do ecomapa da família. A avaliação é imprescindível porque é

insuficiente e difícil intervir em uma família quando não se conhece sua estrutura específica.

É importante ressaltar ainda a existência de outros modelos para avaliar a família, entretanto, ao compará-los com o Modelo Calgary observou-se que nenhum deles possui propostas de intervenção como o MCAIF, que como pontuado tem por objetivo avaliar e se necessário intervir, portanto, se há o propósito de intervir na família o Modelo Calgary destaca-se dos demais. A maioria dos modelos aborda apenas uma dimensão, o que torna a sua aplicação mais simples e não há o risco de se perder com os dados e nem a necessidade de encontros adicionais para a sua conclusão, enquanto o MCAIF possui uma proposta multidimensional e é mais complexo, o que torna a aplicação mais difícil, também fornece uma grande quantidade de dados sobre vários aspectos da família e necessita de encontros subsequentes (SOUSA; FIGUEIREDO; ERDMANN, 2010).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo buscou identificar, na literatura específica, a produção científica sobre o cuidado à família da criança com câncer por meio do Modelo Calgary. A avaliação e a intervenção na família através do modelo são ferramentas importantes no cuidado de enfermagem, pois permitem o direcionamento e a ampliação da assistência à saúde. Incluem a família no processo terapêutico e demonstram a necessidade de ouvir sensivelmente e atentar-se às demandas dos familiares frente ao diagnóstico e tratamento da criança com câncer. Cuidar da família é cuidar indiretamente da criança doente e ampliar para além da dimensão biológica os cuidados ofertados a ela.

O uso da conversa terapêutica é a potencialidade mais evidente nas entrevistas com a família, pois propicia uma interface entre a avaliação e a intervenção, construindo um espaço para colocar em prática as ações recomendadas pelo modelo Calgary. Como fragilidade, aponta-se a dificuldade na construção do vínculo com a família e a necessidade de treinamento profissional para conduzir os momentos de encontro, visto que, o câncer infantil caracteriza-se por intenso sofrimento familiar e deve ser abordado de forma cuidadosa.

O momento mais propício para abordagem da família da criança com câncer é aproximadamente dois meses após o diagnóstico. Antes disso, é necessário respeitar o tempo para que a família possa se organizar e/ou reconhecer que também precisa de cuidados e possa tirar proveito das intervenções. A maior rede de apoio das famílias das crianças com câncer foram seus próprios membros, principalmente pai e mãe. O serviço de saúde, a espiritualidade e a comunidade também apareceram como rede de apoio, mas em segundo e terceiro planos.

Os achados deste estudo pontuaram também que o Modelo Calgary apesar das barreiras apontadas em sua aplicação, como a necessidade de treinamento prévio, a disponibilidade de tempo e muitos encontros para a formação de vínculo, pode subsidiar o cuidado à família da criança com câncer desde que utilizado de forma correta e oportuna, pois é um modelo multidimensional que transcende uma assistência tecnicista voltada exclusivamente para a doença física.

A aplicação do modelo oportuniza o desenvolvimento de um relacionamento colaborativo e de respeito mútuo com a família na medida em que permite um conhecimento aprofundado sobre as especificidades e demandas dos sujeitos

envolvidos, propiciando assim a escolha do cuidado mais adequado para o momento e as necessidades familiares, o que pode ser útil para amenizar o sofrimento e promover a saúde e o bem-estar.

Percebeu-se a grande complexidade teórica em que o modelo está pautado e o quanto as pesquisadoras esforçaram-se para desenvolver um modelo com embasamento científico que possa ser reproduzido em diferentes situações. Acrescenta-se que o Modelo Calgary não se caracteriza como um protocolo para dessa forma ser seguido à risca, os profissionais podem adaptá-lo às necessidades de cada família e ao contexto cultural que estão inseridos.

Como limitações do estudo, pontua-se a pequena amostra de referências recuperadas sobre o Modelo Calgary no cuidado às famílias das crianças com câncer, o critério de inclusão de artigos de pesquisa disponíveis na íntegra gratuitamente, e a exclusão de monografias, dissertações e teses. Além disso, sabe-se que a tentativa de fazer uma interface sobre os grandes temas: família, câncer infantil e modelo Calgary é complexa e desafiadora. Mesmo assim, esse estudo aponta conexões e lacunas no conhecimento para o desenvolvimento de novas pesquisas.

Não foram encontrados estudos sobre a aplicação das conversas terapêuticas em um âmbito de cuidados primários e/ou domiciliar, podendo estar relacionado à necessidade de internações prolongadas e complexidade do tratamento contra o câncer, o que fortalece o vínculo das famílias com o serviço especializado. Dentre as situações que as famílias vivenciavam e o momento do tratamento da criança, não foram encontrados estudos que relacionem o cuidado à família quando as crianças estão em cuidados paliativos sem perspectiva de cura, cuidado à família quando a criança precisa de transplante, ou em outras situações, como no pós transplante de medula e recidivas, o que sinaliza a necessidade de futuras pesquisas.

Como contribuição para a formação em enfermagem, esse trabalho oferece reflexões a partir de concepções teóricas sobre o cuidado à família da criança com câncer. Vislumbra-se, portanto, a inclusão de conteúdos específicos sobre enfermagem da família em diferentes disciplinas do curso, para que as ferramentas possam ser aplicadas na práticas e tenham aprofundamento teórico. Para o cuidado à família da criança com câncer o estudo fornece subsídios teóricos que podem contribuir para a melhoria da qualidade e efetividade do mesmo, pois mostra os desafios que as famílias nessa condição enfrentam e oferece ferramentas para avaliação e intervenção. Para a saúde colabora no avanço do uso das tecnologias

assistenciais, especialmente de uma tecnologia leve e de baixo custo, pautada no desenvolvimento de um relacionamento terapêutico entre o profissional e a família que pode ser eficaz e resolutivo.

REFERÊNCIAS

- ALVES, D. F. S.; GUIRARDELLO, E. B.; KURASHIMA, A. Y. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Campinas, v. 21, n. 1, p. 1-7, jan./fev. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692013000100010&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 29/09/2017.
- BARBEIRO, F. M. S. Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Rev. Pesq. Cuidado é Fundamental Online**. v. 5, n. 5, p. 162-172, dez. 2013. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=25345&indexSearch=ID>>. Acesso em: 29/09/2017.
- BOGLIOLO, L. **Patologia geral**. 5. ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2017.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: **Senado Federal**: Centro Gráfico, 1988.
- CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade**. Fortaleza, v. 10, n. 3, p. 971-974, set. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013>. Acesso em: 26/01/2017.
- CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 10, n. 4, p. 861-865, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333/0>>. Acesso em: 10/05/2018.
- DE LA MAZA, V. L. *et al.* Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 86, n. 5, p. 351-356. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?tlng=es&nrm=iso&script=sci_arttext&pid=S0370-41062015000500008&lng=es>. Acesso em: 23/01/2018.
- DI PRIMIO, A. O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-42, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000200015&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12/05/2018.
- DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 33, n. 3, p. 111-

118. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472012000300015&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 24/08/2017.

FRANCO, T. B; MERHY, E. E. Cartografias do trabalho e cuidado em saúde. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, abr. 2012. Disponível em: <<http://www.tempus.unb.br/index.php/tempus/article/view/1120/1034>>. Acesso em: 28/05/2017.

HOLTSLANDER, L.; SOLAR, J.; SMITH, N. R. The 15-Minute Family Interview as a Learning Strategy For Senior Undergraduate Nursing Students. **Journal of Family Nursing**, v. 19, n. 2, p. 230-248, 2013. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1074840712472554>>. Acesso em: 09/06/2018.

INCA. O que é o câncer? Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 26/01/2017.

KOHLSDORF, M.; COSTA, A. L. Jr. Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. **Paidéia**. Brasília, v. 22, n. 51, p. 119-129, jan./abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X2012000100014&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 26/01/2017.

KYLE, Terri. **Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

LANDIER, W. *et al.* Patient/Family education for newly diagnosed pediatric oncology patients: consensus recommendations from a children's oncology group expert panel. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 33, n. 6, p. 422-431, 2016. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1043454216655983>>. Acesso em: 21/02/2018.

LEITE, M. F. Câncer. **Revista da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência**. São Paulo, v. 66, n. 1, jan./mar. 2014.

MARKLUND, S. *et al.* Family health conversations at a pediatric oncology center: a way for families to rebalance the situation. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 38, n. 1, p. 59-65, 2018. Disponível em: <<https://www-sciencedirect-com.ez14.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0882596317301434?via%3Dihub>>. Acesso em: 11/05/2018.

MCLEOD, D. L.; WRIGHT, L. M. Living the as-yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing. **Journal of Family Nursing**, v. 14, n. 1, p. 118-141, fev. 2008. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1074840707313339>>. Acesso em: 01/02/2018.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018>. Acesso em: 26/07/2017.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário da Língua Portuguesa**. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php>>. Acesso em: 30/09/2017.

MINAYO, M. C. S. *et al.* **Pesquisa Social**. 1ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2002. Disponível em: <<https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>>. Acesso em: 30/06/2018.

MONTEIRO, G. R. S. S. *et al.* Aplicação do Modelo Calgary de Avaliação Familiar no contexto hospitalar e na atenção básica à saúde. Revisão Integrativa. **Aquichan**. Colombia, v. 16, n. 4, p. 487-500. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972016000400487>. Acesso em: 06/09/2017.

MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre a família na (in)formação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 72-79. 2009. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000100010>. Acesso em: 17/09/2017.

OLIVEIRA, P. P. *et al.* Modelo Calgary na avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de mulheres mastectomizadas após câncer de mama. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 4, p. 662-671, out./dez. 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/41527/26622>>. Acesso em: 06/09/2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Disponível em: <<http://www.who.int/eportuguese/countries/bra/pt/>>. Acesso em: 26/01/2017.

PEDRO, I. C. S. **Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer**, 2008, 154 f. Dissertação (Mestrado de Enfermagem em Saúde Pública) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-12032008-100430/pt-br.php>>. Acesso em: 16/05/2018.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. M.; BALIEIRO, M. M. F. G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**. São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000100022>. Acesso em: 03/10/2017.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200014>. Acesso em: 03/10/17.

SAGE JOURNALS. **Journal of family nursing**. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/home/jfn>>. Acesso em: 02/06/2018.

SALES, C. A. *et al.* O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Maringá, v. 14, n. 4, p. 841-9, out./dez. 2012. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/15446/13348>>. Acesso em: 26/01/2017.

SCHWARTZ, E. *et al.* Avaliação de famílias: ferramenta de cuidado de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 117-124, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9727>>. Acesso em: 03/05/18.

SILVA, T. P. *et al.* Cuidados de enfermagem a criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Rio Grande do Sul, v. 3, n. 1, p. 68-78, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/6918>>. Acesso em: 29/09/2017.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 532-539, jul./set. 2011. Disponível em: <periodicos.ufc.br/rene/article/download/4278/3298>. Acesso em: 29/09/2017.

SOUSA, F. G. M. FIGUEIREDO, M. C. A. B., ERDMANN, A. L. Instrumentos para avaliação e intervenção na família: um estudo descritivo. *Revista de Pesquisa em Saúde*, v. 11, n. 1, p. 60-63, jan./abr., 2010. Disponível em: <<http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/341>>. Acesso em: 02/06/2018.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Revista Einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eins/v8n1/pt_1679-4508-eins-8-1-0102.pdf>. Acesso em: 14/08/2017.

SIGURDARDOTTIR, A. O. *et al.* The impact of a web-based educational and support intervention on parents' perception of their children's cancer quality of life: an exploratory study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 21, n. 3, p. 154-165, 2014. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1043454213515334>>. Acesso em: 11/05/2018.

SVAVARSDOTTIR, E. K. Excellence in Nursing: a model for implementing family systems nursing in nursing practice at an institutional level in iceland. **Journal of Family Nursing**, v. 14, n. 4, p. 456-468, 2008. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1074840708328123>>. Acesso em: 14/05/2018.

SVAVARSDOTTIR, E. K.; SIGURDARDOTTIR, A. O. Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment. **Oncology Nursing Forum**, v. 40, n. 5, p. 346-357, 2013. Disponível em: <<http://go-galegroup.ez14.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?&id=GALE|A344214721&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w>>. Acesso em: 09/02/2018.

SVAVARSDOTTIR, E. K.; SIGURDARDOTTIR, A. O.; TRYGGVADOTTIR, G. B. Strengths-oriented therapeutic conversations for families of children with chronic illnesses: findings from the Landspítali University Hospital family nursing implementation project. **Journal of Family Nursing**, v. 20, n. 1, p. 13-50, 2014. Disponível em: <http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1074840713520345>>. Acesso em: 02/02/18.

TEIXEIRA, R. P. *et al.* A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 4, p. 784-791, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21661>>. Acesso em: 24/08/2017.

VIEIRA, A. P. T. S.; CASTRO, D. L.; COUTINHO, M. S. Assistência de enfermagem na oncologia pediátrica. **Rev. Eletrônica Atualiza Saúde**. Salvador, v. 3, n.3, p. 67-75, jan./jun. 2016. Disponível em: <<http://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2016/01/Assist%C3%Aancia-de-enfermagem-na-oncologia-pedi%C3%A1trica-v-3-n-3.pdf>> Acesso em: 06/09/17.

WEST, C. H. *et al.* Waiting to return to normal: an exploration of family systems intervention in childhood cancer. **Journal of Family Nursing**, v. 21, n. 2, p. 261-294, 2015. Disponível em:<<http://journals.sagepub.com.ez14.periodicos.capes.gov.br/doi/abs/10.1177/1074840715576795>>. Acesso em: 25/01/2018.

WILSON, D.; HOCKENBERRY, M. J. **Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

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

YARWOOD, J.; RICHARDSON, A.; WATSON P. Public health nurses' endeavours with families using the 15 minute interview. **Nursing Praxis in New Zealand**, v. 32, n. 3, p. 20-30, 2016. Disponível em: <<http://go-galegroup.ez14.periodicos.capes.gov.br/ps/i.do?id=GALE%7CA518901496&v=2.1&u=capes&it=r&p=AONE&sw=w>>. Acesso em: 11/05/2018.

ANEXO A - Instrumento para coleta de dados (validado por Ursi, 2005)

A. Identificação	
Título do artigo	
Título do periódico	
Autores	Nome _____ Local de trabalho _____ Graduação _____
País	
Idioma	
Ano da publicação	
B. Instituição sede do estudo	
Hospital	
Universidade	
Centro de pesquisa	
Instituição única	
Pesquisa multicêntrica	
Outras instituições	
Não identifica o local	
C. Tipo de publicação	
Publicação de enfermagem	
Publicação médica	
Publicação de outra área da saúde. Qual?	
D. Características metodológicas do estudo	
1. Tipo de publicação	1.1 Pesquisa <input type="checkbox"/> Abordagem quantitativa <input type="checkbox"/> Delineamento experimental <input type="checkbox"/> Delineamento quase-experimental <input type="checkbox"/> Delineamento não-experimental <input type="checkbox"/> Abordagem qualitativa 1.2 Não pesquisa <input type="checkbox"/> Revisão de literatura <input type="checkbox"/> Relato de experiência <input type="checkbox"/> Outras
2. Objetivo ou questão de investigação	

3. Amostra	3.1 Seleção <input type="checkbox"/> Randômica <input type="checkbox"/> Conveniência <input type="checkbox"/> Outra _____ 3.2 Tamanho (n) <input type="checkbox"/> Inicial _____ <input type="checkbox"/> Final _____ 3.3 Características Idade _____ Sexo: M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Raça _____ Diagnóstico _____ Tipo de cirurgia _____ 3.4 Critérios de inclusão/exclusão dos sujeitos _____
4. Tratamento dos dados	
5. Intervenções realizadas	5.1 Variável independente _____ 5.2 Variável dependente _____ 5.3 Grupo controle: sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 5.4 Instrumento de medida: sim <input type="checkbox"/> não <input type="checkbox"/> 5.5 Duração do estudo _____ 5.6 Métodos empregados para mensuração da intervenção _____
6. Resultados	
7. Análise	7.1 Tratamento estatístico _____ 7.2 Nível de significância _____
8. Implicações	8.1 As conclusões são justificadas com base nos resultados _____ 8.2 Quais são as recomendações dos autores _____
9. Nível de evidência	
E. Avaliação do rigor metodológico	
Clareza na identificação da trajetória metodológica no texto (método empregado, sujeitos participantes, critérios de inclusão/exclusão, intervenção, resultados)	
Identificação de limitações ou vieses	

ANEXO B – Parecer do Colegiado



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CCBS – CURSO DE ENFERMAGEM

PARECER DO COLEGIADO DE CURSO - PROJETO DE TCC

1. TÍTULO: O cuidado de enfermagem a família da criança com câncer através do modelo Calgary.
2. ALUNO(A): Natalia Martins Gama
3. ORIENTADOR(A): Jeanine Panto Brondani
4. INTRODUÇÃO: contextualiza a temática e o modelo de cuidado de modo adequado com referências pertinentes e atualizada
5. JUSTIFICATIVA: acadêmica e assistencial com foco no cuidado da criança com câncer e sua família.
6. OBJETIVOS: pertinentes com a proposta e desenhos do estudo
7. PROCESSO METODOLÓGICO: apropriado aos objetivos e realização do estudo
8. CRONOGRAMA: atende a proposta metodológica do estudo.
9. TERMO DE CONSENTIMENTO: não se aplica
10. NORMATIZAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA: foi revisada e está adequada as normas estabelecidas pelo Colegiado do curso.
11. CONCLUSÃO DO PARECER: Favorável a aprovação e realização do estudo

São Luís, 12 de Janeiro de 2018.

Rosilda Silva Dias

Professor(a) Relator(a)

- Aprovado pelo Colegiado de Curso em reunião do dia _____
- Aprovado "ad referendum" do Colegiado de Curso em 16/01/2018
- Referendado pelo Colegiado de Curso em reunião do dia _____

Prof.^a Dr.^a Leila Maria Gomes Bonseca
Coordenadora do Curso de Enfermagem