



ISSN: 2230-9926

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

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 11, Issue, 02, pp. 44735-44739, February, 2021

<https://doi.org/10.37118/ijdr.21193.02.2021>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

AVALIAÇÃO FAMILIAR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES FAMILY ASSESSMENT OF PATIENTS IN HOME PALLIATIVECARE

Gicely Regina Sobral da Silva Monteiro*, Camila Abrantes Cordeiro Moraes, Adrienny Nunes da Silva Tavares, César de Andrade de Lima, Danielle Chianca de Andrade Moraes, Karyne Kirley Negromonte Gonçalves, Hirla Vanessa Soares de Araújo, Elvira de Santana Amorim da Silva and Regina Célia de Oliveira

Universidade de Pernambuco (UPE)/ Programa Associado de Pós-Graduação em Enfermagem (PAGEnf UPE/UEPB), Recife (PE), Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 17th December, 2020

Received in revised form

20th December, 2020

Accepted 19th January, 2021

Published online 28th February, 2021

Key Words:

Cuidados Paliativos, Serviços de Assistência domiciliar, Relações Familiares, Relações profissionais-Famílias, Atenção Primária à Saúde.

*Corresponding author:

Gicely Regina Sobral da Silva Monteiro

ABSTRACT

Objetivo: Avaliar a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento de famílias na assistência ao paciente em cuidados paliativos domiciliares à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família. **Materiais e Métodos:** Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com quatro famílias de pacientes em cuidados paliativos vinculados a um hospital de referência em Recife-PE. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, de acordo com o Modelo Calgary de Avaliação da Família, que propõe a utilização de três categorias de análise: estrutural, desenvolvimental e funcional, além do genograma e ecomapa. Para viabilizar a análise dos discursos, foi utilizada a análise temática indutiva de Clarke e Braun. **Resultados:** Na categoria estrutural, verificou-se mulheres responsáveis pelo cuidado, com importante impacto financeiro relativo aos cuidados domiciliares, tendo a religião/espiritualidade como suporte familiar. O desenvolvimento familiar destacou os vínculos afetivos e relatos sobre o medo da morte. Na categoria funcional, observou-se que o cuidador sobrecarregado em desempenhar as atividades relacionadas aos cuidados ao paciente. **Conclusões:** O MCAF permitiu compreender que a família extensa se organiza melhor na assistência domiciliar e torna-se preocupante o déficit dos cuidados da Atenção Primária em detrimento da assistência hospitalar.

Copyright © 2021, Gicely Regina Sobral da Silva Monteiro et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Gicely Regina Sobral da Silva Monteiro, Camila Abrantes Cordeiro Moraes, Adrienny Nunes da Silva Tavares et al. 2021. "Avaliação familiar de pacientes em cuidados paliativos domiciliares Family assessment of patients in home palliativecare", *International Journal of Development Research*, 11, (02), 44735-44739.

INTRODUÇÃO

O termo cuidados paliativos expandiu-se para o mundo durante o movimento hospice, conduzido por Cicely Saunders, a qual divulgava a relevância do controle das queixas algícas, somado com os cuidados aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais que envolvem o adoecimento (MECHELEN et al, 2013). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em uma definição revisada, os cuidados paliativos (CP) constituem uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameacem a vida, e seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento (WHO, 2017). O envelhecimento populacional e a elevada prevalência das doenças crônicas não transmissíveis têm exigido a incorporação dos CP às diversas redes assistenciais em saúde, sendo cada vez mais comum a assistência oferecida no ambiente domiciliar, tornando os CP como forma inovadora na assistência ao indivíduo e

ao seu núcleo familiar (GOMES; OTHERO, 2016). Define-se a família, como a reunião de pessoas que cuidam uma das outras e zelam por seus membros, por meio de um sistema complexo as quais se organiza entre si, pautado nas crenças, culturas, modo de vida e formas de cuidados. Este núcleo familiar relaciona-se com o ambiente externo por meio das redes de apoio social (FERREIRA et al, 2014). Sendo a família a principal fonte de amparo e de cuidado ao paciente, faz-se necessário conhecer a dinâmica familiar de pacientes em CP domiciliares, visto que o processo de enfrentamento da doença envolve importantes fatores: papel desempenhado pelos membros familiares, o impacto econômico e psicossocial, restrição da autonomia dos paciente e o modo como a família se adapta durante o período da enfermidade (COSTA et al, 2017; ROCHA et al, 2019). Diante desse contexto, torna-se relevante a utilização do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), no campo da Enfermagem, por meio do qual é possível conhecer, estudar e avaliar a família numa visão ampliada, o que abrange suas relações internas e externas,

fortalezas e fragilidades. O MCAF consiste em uma estrutura multidimensional, constituída de três categorias principais: estrutural, desenvolvimental e funcional e suas várias subcategorias, que facilitam o entendimento de seu funcionamento de forma interacional, com vistas a adquirir conhecimentos e habilidades para possíveis intervenções necessárias (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Nesta perspectiva, torna-se evidente a necessidade de realizar pesquisas que facilitem a avaliação realizada por enfermeiros voltadas para famílias e cuidadores, destinadas a assistência do paciente em cuidados paliativos domiciliares. Assim, este estudo tem como objetivo avaliar a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento de famílias na assistência ao paciente em cuidados paliativos

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado nos domicílios de pacientes vinculados à Unidade de Cuidados Paliativos e Tratamento da Dor (UCPD), em um hospital de referência localizado em Recife/PE/Brasil. A população foi composta por quarto cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos domiciliares. Foram adotados como critérios de inclusão: Familiar, principal cuidador do paciente acompanhado na UCPD, com idade superior a 18 anos. Foram excluídos os familiares que não estavam presentes no domicílio no momento da visita domiciliar e que não eram cuidadores principais do paciente. Foi utilizado o Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF) como referencial metodológico, que apresenta uma estrutura multidimensional e tem o objetivo de conhecer e avaliar as famílias a partir de três categorias: estrutural, desenvolvimental e funcional. Cada categoria contém várias subcategorias, as quais compete ao profissional avaliar quais se aplicam no momento da avaliação da família sob seus cuidados de saúde (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A coleta de dados foi realizada em agosto de 2015, através de uma entrevista semiestruturada, utilizando um roteiro elaborado a partir do MCAF, contendo as questões pertinentes ao estudo. Tal entrevista permitiu a elaboração do genograma e ecomapa, instrumentos próprios do MCAF utilizados para delinear as estruturas internas, externas e de contexto familiar. As entrevistas foram gravadas por meio de um gravador portátil e, posteriormente, transcritas na íntegra. Para viabilizar a análise dos discursos, foi utilizada a análise temática indutiva de Clarke e Braun (2014), atendendo as seguintes fases: Familiarização com os dados, Geração dos códigos iniciais, Busca dos temas, Revisão dos temas identificados, Definição e nomeação dos temas e Elaboração do relatório. Os resultados foram apresentados por quadros e imagens usando pseudônimos garantindo o anonimato dos participantes. Este estudo foi realizado após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de Pernambuco (UPE) aprovado sob CAAE 46603115.3.0000.5192, respeitando as normas e diretrizes da resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde (CNS).

RESULTADOS

A partir da análise dos dados, os resultados desta pesquisa foram organizados através da apresentação das famílias compostas pelo caso índice (paciente em cuidados paliativos domiciliar) e os seus membros familiares. As informações do quadro 1 foram compiladas para a elaboração dos genogramas e ecomapas das famílias. Observa-se que a maioria dos pacientes em CP apresenta como diagnóstico a doença de Alzheimer, as famílias são classificadas como extensas e todas apresentam vínculos fortes com a UCPD. Em relação a Unidade de Saúde da Família, os vínculos apresentados variam entre os extremos de fortes e inexistentes. A partir das informações do Quadro 1, associadas com as informações das entrevistas sobre a composição familiar gênero, ordem de nascimento, as quais compõem a Subcategoria Estrutural Interna do MCAF, foram construídos os genogramas e ecomapas de todas as famílias como o auxílio do programa Genopro. A figura 1 exemplifica o genograma e ecomapa da família Carvalho.

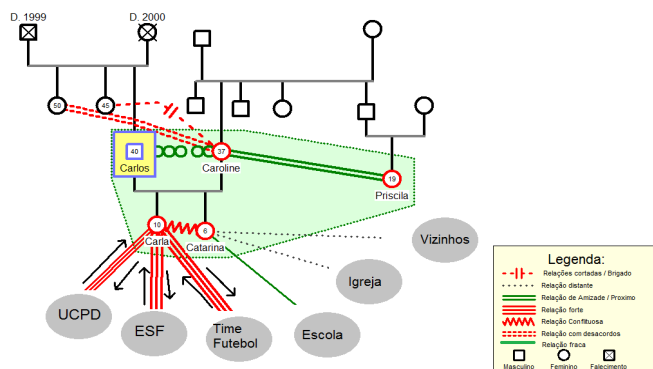


Figura 1. Genograma e ecomapa da família Carvalho

Os genogramas e os ecomapas possibilitaram identificar elementos-chave para se compreender a avaliação das famílias participantes do estudo. Tal avaliação, de acordo com o MCAF, refere-se à constituição familiar, às relações afetivas entre os seus membros e entre os indivíduos que não fazem parte da família e do contexto em que está inserida. Sendo assim, contempla a estrutura interna, a estrutura externa e o contexto, que serão apresentados a seguir:

Avaliação estrutural: A categoria estrutural é composta por narrativas sobre as seguintes subcategorias: Interna (Subsistemas), Externa (Família extensa e os Sistemas mais amplos) e Contexto (Classe Social e Religião e/ou espiritualidade). Na subcategoria Subsistema, emergiram os seguintes discursos:

[...] Quando eu descobri que a doença não tinha cura, que ia agravar muito, que ele perderia todo movimento, eu disse: pronto agora tem que cuidar né! [...]. Nós estamos juntos há 18 anos, não é porque ele está doente que eu vou deixá-lo para lá, abandoná-lo. Jamais! (Família Carvalho).

Eu que cuido dos dois - meu pai e minha mãe. Meu irmão ajuda, mas cuidar mesmo sou eu que sou filha” (Família Gomes).

Quanto a subcategoria estrutural externa,, a Família Aguiar e Família Gomes ressaltam a família extensa e sistemas mais amplos:

[...] Ela tinha uma filha de criação, só não era registrada, sabe? Ai ela criou esta filha, casou-a, educou-a. Quando chegou esse tempo do adoecimento ela não quis mais saber dela, porque disse que tinha outra família (Família Aguiar). A relação com a UCPD é boa, quer dizer, excelente, porque a gente gostou muito quando eles começaram a vir para cá, que deram mais apoio a toda a família, pois eles são de muita importância. A relação é de primeiro grau, se pode classificar assim. Quanto ao posto, não frequentamos (Família Aguiar). A relação com o pessoal do hospital é muito boa, e com o posto eles vem aqui por causa da minha mãe. A Agente Comunitária de Saúde aparece para visitá-la. Quando a gente precisa de consulta ou exames a ACS marca” (Família Gomes).

Sobre o Contexto há relatos acerca da classe social, destacando os custos provocados na família com o adoecimento dos seus familiares:

É, porque não dá para bancar a casa com o que ele ganha. Ai tem que trabalhar fora, pois tenho duas filhas para criar, tem os gastos com ele, porque a despesa dele é a pior que tem (Família Carvalho). A questão financeira influencia, né? Mas a gente ajuda como pode; são dois aqui em casa que precisam: ele e minha mãe (Família Gomes).

Sobre a religião e espiritualidade, compreende-se que são compreendidas como estratégia positiva diante do enfrentamento da enfermidade, conforme observado a seguir:

Quadro 1. Apresentação do caso índice e dos membros familiares em cuidado paliativo domiciliar, Recife/PE – 2015

	Família Aguiar	Família Carvalho	Família Martins	Família Gomes
Caso índice	Angélica	Carlos	Maria	Gabriel e Gabriela
Idade	90 anos	60 anos	80 anos	60 anos
Diagnóstico	Alzheimer	Esclerose Lateral Amiotrófica	Alzheimer	Neoplasia de próstata/Alzheimer
Principal cuidador	Sobrinho	Esposa	Filha	Filha
Composição familiar	Reside com o sobrinho Aluizio, 61 anos, casado com Alaíde, de 61 anos, possui dois filhos, Anderson, 32 anos, e Augusto, 27 anos. Sobrinho, chamado de Alfredo, 20 anos. Classificada como Família extensa.	Reside com Caroline, 37 anos, as filhas de Carla, 10 anos, Catarina, 6 anos e Priscila, sobrinha de Caroline. Classificada como Família nuclear.	Reside com a filha Marlene, de 59 anos, casada com Pedro, de 60 anos. O casal tem uma filha Marisa, de 19 anos e um filho Pedro, de 26 anos. Classificada como Família extensa.	Reside com a filha Geórgia, 29 anos, casada, possui uma filha. No domicílio reside o filho Gustavo, 37 anos. Classificada como Família extensa.
Vínculos familiares	Todos os membros familiares têm uma relação de cuidado com a Sr ^a Angélica; há harmonia entre todos os familiares.	Há conflito entre Carolina e a irmã mais velha de Carlos, de 50 anos e a de 45 anos; Caroline e Priscila mantêm uma relação de amizade;	Há relação de amor entre o casal; sentimento de ser amado entre o casal e seus filhos Pedro e Marisa são melhores amigos.	Há relação de amor entre Gabriel, a esposa e sua filha Geórgia. Geórgia possui uma relação de amizade com seu irmão Gustavo e o sentimento de ser amado com o esposo e com a sua filha.
Equipamentos sociais	Relação forte: de todo o âmbito familiar com a UCPD. Relação inexistente: Unidade de Saúde da Família (USF).	Relação forte: UCPD; USF e time de futebol. Relação fraca: escola; Relação superficial: igreja evangélica e vizinhança.	Relação Forte: UCPD; igreja católica, Relação superficial: plano de saúde; Relação inexistente: USF	Relação forte: UCPD e USF; Relação superficial: igreja; Relação inexistente: amigos;
Religião	Católica	Evangélica	Católica	Evangélica

Eu só peço muito a Deus para aguentar, viu?! Porque tem hora que tenho vontade de você largar tudo. Tem que ter muita paciência [...]. [...] Dá vontade de você dizer assim: pelo amor de Deus, não aguento mais não, é muito cansativo, é muito estressante, meu Deus do céu! (Família Carvalho).
Sempre vamos às missas, também faço as minhas orações em casa [...] Como eu te falei, acreditamos muito em Deus, somos católicos e isso nos dá muita força (Família Martins).

Avaliação do desenvolvimento: Em relação a categoria do desenvolvimento familiar, foram abordados os vínculos afetivos, conforme apresentado a seguir:

Eu tenho uma filha com ele. Ela ajuda muito a cuidar do pai. Vai ser muito difícil quando ele morrer (Família Carvalho). Meus filhos nunca presenciaram a morte de ninguém. Os primeiros serão seus avós. Não sei como eles irão enfrentar essa situação (Família Gomes)

Avaliação da funcionalidade: Esta categoria retrata a funcionalidade da família, em que são discutidas a subcategoria instrumental, a qual refere-se sobre as atividades de vida diária, e a subcategoria expressiva em que há destaque para a comunicação emocional e a resoluções de problemas. Dentro da subcategoria instrumental, os seguintes discursos referem-se as atividades de vida diária:

A minha mãe já está há 8 anos em cima da cama. Ela tem uma escara enorme. Meu pai está assim já vai fazer um ano, porque o problema dele é mais grave é nos ossos. Ele só fica na cama, anda com ajuda (Geórgia Gomes).
Essa doença é horrível (Esclerose Lateral Amiotrófica). Ele agora parece um bebê. Não se locomove, nem se mexe sozinho (Família Carvalho).

Na subcategoria expressiva, sobre a comunicação emocional elencou-se:

[...] Ele tem medo, não fica sozinho nem de dia, precisa saber que há alguém aqui na sala. [...] Acho que ele tem medo de alguma coisa [...] Ele está chorando agora, ele entende que eu estou apereada (Família Carvalho).

Abordou-se sobre a Solução de problemas:

Estamos enfrentando bem, principalmente porque meu filho é médico e dá total suporte a minha tia e a gente (Família Aguiar). Nós enfrentamos bem os problemas que aparecem, pois eu sou enfermeira e trabalho no presídio e me aposentei da marinha.

Então, se o problema é sobre saúde, eu sei resolver. [...] Todos aqui em casa dão muito carinho a ela e tem as meninas que cuidam, além da minha irmã que dá muito apoio (Família Martins).

DISCUSSÃO

A utilização do MCAF permite compreender a forma com a qual o núcleo familiar está organizado e como seus membros se comportam diante do adoecer de um ente em cuidados paliativos. Na categoria Estrutural, em relação a idade e ao sexo, a maioria dos pacientes eram idosos, o que coincide com o atual cenário brasileiro que está em processo de transição demográfica e epidemiológica, refletindo no aumento da expectativa de vida ao nascer, principalmente das mulheres. Estes dados corroboram com o achado na pesquisa que investiga os idosos com doenças crônicas degenerativas que utilizam a Estratégia de Saúde da Família, na qual os sujeitos em sua maioria eram do sexo feminino (GOYANNA *et al*, 2017). Nessas famílias, destacam-se as mulheres como as principais cuidadoras. Mesmo com todas as mudanças ocorridas na sociedade com a inserção delas no mercado de trabalho, esta herança cultural ainda é muito marcante, exerce certo poder e influência sobre a decisão de quem irá desempenhar a função de cuidar do familiar adoentado e as mulheres acabam aceitando este papel com naturalidade (RUIZ; NICOLÁS, 2018), justificando os achados dessa pesquisa em que o gênero feminino se sobressai como cuidadoras em relação ao masculino. Esse cuidado gera vínculos familiares expressos no genograma e ecomapa das famílias. Estes instrumentos auxiliam na identificação das relações interpessoais, como também das redes de apoio que dão suporte as famílias. É importante evidenciar que estes instrumentos podem ser elaborados nos diversos cenários de saúde, desde o âmbito hospitalar até o domiciliar (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Ao se tratar do subsistema, ou seja, as relações existentes entre mãe-pai, mãe-filhos, irmão-irmã, ele é utilizado para caracterizar o sistema familiar e estes são delineados pela história, geração, sexo, função e interesses pessoais e/ou coletivos (WRIGHT; LEAHEY, 2012). As filhas assumiram a responsabilidade de cuidar dos seus pais doentes. Estes sentimentos oscilam entre gratidão e obrigação, o que coincide com o estudo o qual retrata as convenções dos filhos cuidarem dos pais, sendo elencados por alguns critérios, como: serem os filhos mais velhos, o fato de ter ou não emprego fixo ou de ser o filho que ainda mora no mesmo lar dos pais. Autores retratam que estes critérios não são saudáveis, pois, muitas vezes, implicam a filha cuidadora assumir sozinha este papel (MANOEL *et al*, 2013). Em relação a subcategoria estrutural externa, a família extensa, destaca-se o fato da filha adotiva

se negar a cuidar da mãe, o que pode está relacionado com o despreparo para agir diante de uma situação de adoecimento, pela falta de conhecimento sobre o processo de envelhecimento o que dificulta a identificação das necessidades do idoso. Somado também a ausência de envolvimento afetivo fragilizando as relações familiares e provocando mágoas, arrependimento e distanciamento (FERNANDES; SALIMENE, 2015). No que concerne aos sistemas mais amplos, as autoras do modelo fazem alusão às instituições sociais e pessoas com as quais a família tenha um contato significativo, tais como outras famílias, sistemas de saúde, órgãos que favoreçam o bem-estar, entre outros (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Estes foram elementos essenciais para elaboração dos ecomapas supracitados. Sobre esses sistemas, todas as famílias alegam ter um vínculo muito forte com a UCPD. A vinculação com a UCPD, pode está relacionado com a comunicação efetiva realizada no momento da alta para o domicílio orientando os familiares da forma correta de como devem realizar os cuidados ao paciente em casa. Visto que a comunicação ao cuidadores é essencial para os pacientes em cuidados paliativos, pois minimiza as dúvidas, as aflições e ansiedades, gerando assim um maior conforto e aumento na qualidade da assistência domiciliar (ANDRADE *et al*, 2017). Torna-se preocupante o fato de alguns cuidadores relatarem um vínculo fraco com as Unidades de Saúde da Família, pois de acordo com pesquisa, a é imprescindível que a Estratégia Saúde da Família (ESF) estabeleçam vínculos com a família para poder compreender o sistema familiar e poder intervir nos problemas que repercutem de forma negativa sobre este núcleo (LACERDA *et al*, 2017). A falta de acompanhamento das famílias pela ESF pode refletir e agravar o estado de saúde do doente. Culminando assim em uma assistência restrita e descontinuada (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016).

Em relação à classe social é inegável que a assistência domiciliar acarreta em custos para as famílias, tornando um impacto financeiro que deve ser considerado no orçamento familiar, porém vale ressaltar que as famílias que possuem uma maior vulnerabilidade econômica não impossibilita essa modalidade de cuidado (PORTELA; GALHEIGO, 2015). Quanto à religião e/ou espiritualidade, a maioria das famílias relatam uma forte ligação com Deus. A fé e a espiritualidade são formas encontradas pelos cuidadores de agregar a esperança no cotidiano, além de serem instrumentos de apoio para superar as dificuldades. Assim esse conhecimento da necessidade biopsicossocial e espiritual dos pacientes e dos familiares auxilia no vínculo entre serviço e família, além de ser aporte nas tomadas de decisões (ANDRADE *et al*, 2017). Frente aos vínculos afetivos que envolvem as famílias, sinalizados na Categoria de Desenvolvimento, emergiu o medo da perda do ente querido. Pesquisa indica que, mesmo diante das angústias, medos e receios advindos da morte de um ente na família, é importante explicar às crianças da forma mais natural possível o que está ocorrendo, pois elas compreendem as mudanças que estão ocorrendo ao seu redor (SENGIK; RAMOS, 2013). Pesquisa evidencia o despreparo do cuidador para lidar com a morte iminente diante da terminalidade (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016), achados semelhantes com o atual estudo. Quanto as atividades de vida diária que compõe a Categoria da Funcionalidade da Família, destacaram-se a locomoção. Os cuidadores retratam que os pacientes que apresentam redução na mobilidade física, aumentam o seu grau de dependência do cuidador, dificultando o cuidado oferecido, o que resulta em um aumento da sobrecarga física e emocional de quem cuida, os quais acabam esquecendo muitas vezes do seu próprio autocuidado (SCHMIDT *et al*, 2018). Para minimizar essa complexidade no cuidar, se faz necessário uma comunicação efetiva, pois diante de um paciente em cuidados paliativos é de suma importância atentar para a comunicação interpessoal de forma verbal ou não verbal. Na comunicação não verbal sobressai a necessidade de aguçar a percepção para compreender as mensagens por meio de gestos, expressões faciais, músicas, toques, os quais configuram as comunicações realizadas entre o tripé paciente, familiar e profissionais de saúde (ANDRADE *et al*, 2017). Sobre a comunicação emocional em forma de lágrimas e inquietação do paciente, remete a importância da expressão sem palavras como forma de transbordar o diálogo interno que ocorre a todo momento entre o emocional e o corpo (HORTA; CALDEIRA, 2011). Assim as

comunicações verbais e não verbais são metodologias essenciais aos cuidados domiciliares, pois auxiliam a minimizar as dúvidas, ansiedade e aflição, gerando conforto, o que implica na melhoria dos cuidados ofertados (ANDRADE *et al*, 2017). Percebeu-se que quando na família há um membro médico ou enfermeiro, os demais sentem-se mais seguros em assumir os cuidados paliativos no domicílio, constata-se maior esclarecimento sobre a patologia, assistência mais efetiva e menor medo da morte. Neste contexto é essencial a assistência de enfermagem aos pacientes em CP tanto no ambiente hospitalar como no domiciliar, principalmente frente a morte, esse cuidado é influenciado por atitudes profissionais e pessoais (Espinoza-venegas; luengo-machuca; sanhueza-alvarado, 2016). Sendo assim é importante que os enfermeiros compreendam a organização familiar, para que possam auxiliar os cuidadores na tomada de decisões frente aos problemas identificados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A utilização do MCAF permitiu analisar a estrutura, desenvolvimento e funcionamento das famílias. Dentro da categoria estrutural genograma e ecomapas foram essenciais para compreender a organização das famílias e o cuidado realizado no domicílio em sua maioria por mulheres. Sobre o desenvolvimento familiar, notou-se que há singularidades e que os eventos inesperados provocam mudança e desequilíbrio. Porém, diante destas alterações elas desenvolvem resiliência. Em relação à avaliação funcional, verificou-se que quanto mais o paciente é dependente para desenvolver as atividades de vida diária ou mais complexas elas são, maior é a sobrecarga do cuidador, pois exige mais habilidade para executar as ações. A atual pesquisa apresenta limitações, pois trata-se de uma realidade local, com características peculiares do grupo estudado, necessitando assim, de outros estudos para fomentar o levantamento das particularidades e dificuldades enfrentadas pelas famílias em situação de adoecimento de um ente familiar.

REFERÊNCIAS

- Andrade, C. G. *et al*. 2017. Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. *RevFundCare Online*. 9(1):pp.215-21. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5368/pdf>.
- Clarke, V.; Braun, V. 2014. Thematic analysis. In T. Teo (Ed.). *Encyclopaedia of critical psychology*. New York: Springer. pp.1947-1952.
- Costa, J. C. *et al*. 2017. Imaginary of family health promotion: family's look in the Everyday life of primary care. *Cienc Cuid Saude*. 16(1):pp.1-7. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/33006/19411>.
- Espinoza-Venegas, M.; Luengo-Machuca, L.; Sanhueza-Alvarado, O. 2016. Actitudes de profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. *Análisis multivariado*. *Aquichan*. 16(4): pp.430-446. Disponível em: http://www.scielo.org/co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972016000400430&lng=en.
- Fernandes, M. E. B.; Salimene, A. C. M. 2015. Cuidando de idosos dependentes no âmbito domiciliar. *Revista portal de Divulgação*. 45(5):pp.57-70. Disponível em: <http://portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/515/554>.
- Ferreira, A. I. G. *et al*. 2014. The daily life of pregnant women: nursing promoting being healthy. *Texto Contexto Enferm*. 23:pp.987-994. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/0104-0707-tce-23-04-00987>.
- Gomes, A. L. Z.; Othero, M. B. 2016. Cuidados paliativos. *Estud. Av.* 30(88):pp.1-12. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155.
- Goyanna, N. F. *et al*. 2017. Elderly with Alzheimer's disease: how they live and notice the attention in the health strategy of the family. *Rev Fund Care Online*. 9(2):pp.379-86. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5037/pdf>.

- Horta, A. L. M.; Caldeira, N. H. 2011. A nursing perspective on community care: for families. *Acta paulista de enfermagem*. 24(2): pp.165-71. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n2/02.pdf>.
- Lacerda, M. K. S. *et al.* 2017. Ferramentas de abordagem familiar: estudo de uma família cadastrada em uma equipe de estratégia saúde da família em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde*. 7(1):pp.25-34. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/3984>.
- Manoel, F. M. *et al.* As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. 2013. *Escola Anna Nery*. 17(2):pp.346-53. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020.
- Mechelen, WV. *et al.* 2013. Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliat Med*. 27(3):pp.197-208. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22312010>.
- Meneguim, S.; Ribeiro, R. 2016. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. *Texto Contexto Enferm*. 25(1):pp.1-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072016000100312&script=sci_arttext&tlng=en.
- Portela, S. G., Galheigo, S. M. 2015. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*. 23(1):pp.15-29. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/caderno/article/view/859/582>.
- Rocha, E. M. *et al.* 2019. Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *ClinBiomed Res*. 39(1): pp.40-57. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/85741/pdf>.
- Ruiz, I. J.; Nicolás, M. M. 2018. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería global*. 17(1):pp.1-14. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000100420.
- Schmidt, M. S. *et al.* 2018. Challenges and technologies of care developed by caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Rev. bras. geriatr. Gerontol*. 21(5):pp.579-87. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S18099-8232018000500579&lng=en&nrm=iso.
- Sengik, A. S.; Ramos, F. B. Conceção de morte na infância. 2013. *Psicologia & Sociedade*. 25(2):pp.379-87. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v25n2/15.pdf>.
- Simon, B. S. *et al.* 2015. "Sempre ajudando em uma coisa ou outra": rede social da família da pessoa com estomia. *Rev. Eletr. Enf*. 17(2): pp.370-8. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n2/pdf/v17n2a21.pdf>.
- Wright, L. M.; Leahey, M. 2012. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca.
- World Health Organization. Who definition of palliative care [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
