

Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções

Social support to the family of the cancer patient: identifying ways and directions

Apoio social a la familia del paciente con cáncer: identificando caminos y cursos

**Keila de Oliveira Lisboa Sanchez¹, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira¹,
Giselle Dupas¹, Danielli Boer Costa¹**

¹Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação. São Carlos, SP

Submissão: 29/01/2009

Aprovação: 10/03/2010

RESUMO

Rede e apoio social são recursos que enfermeiros podem oferecer às famílias. Esta revisão identifica que aspectos estão sendo pesquisados sobre apoio social à família do doente com câncer. Localizaram-se 51 artigos, sendo 70% de metodologia quantitativa e 26% publicados nos dois últimos anos. Os temas abordados foram: Cuidador familiar como provedor de apoio social; Fatores que interferem no apoio social; Religiosidade como apoio social e o apoio social proveniente de programas educativos, atividades grupais e recursos tecnológicos. Dos artigos, 49% foram escritos por enfermeiros, sendo a ênfase internacional para avaliação das necessidades, experiências das famílias e apoios oferecidos, enquanto que os artigos nacionais enfatizavam a definição de conceitos e identificação das necessidades das famílias visando ao planejamento de intervenções.

Descritores: Família; Apoio social; Neoplasia; Enfermagem.

ABSTRACT

Network and social support are resources that nursing can offer to families. This review identifies which aspects of social support are being investigated for the family of the cancer patient. Fifty one articles were found of which 70% were quantitative research and 26% were published in the last two years. The issues addressed were: Family caregivers as provider of social support; Factors that interfere with social support; Religiosity as social support as well as support coming from educative programs, group activity and technological resources. Of these papers, 49% were written by nurses, with international emphasis on needs assessment, family experiences and support offered, while national articles emphasize definition concepts and identifying family needs focusing on intervention planning.

Key words: Family; Social Support; Neoplasms; Nursing.

RESUMEN

Rede y apoyo social son recursos que la enfermería puede ofrecer para las familias. Esta revisión identifica que aspectos están siendo pesquisados sobre el apoyo social a la familia del enfermo con cáncer. Se ha localizado 51 artículos siendo 70% de los trabajos fue para pesquisa cuantitativa y 26% fueron publicados en los dos últimos años. Los temas abordados: Los cuidadores familiares como proveedor de apoyo social; Factores que interfieren en el apoyo social; Religiosidad como apoyo social y apoyo social de los programas educativos, actividades grupales y recursos tecnológicos. De los artículos, 49% fueron escritos por las enfermeras, la atención internacional para la evaluación de las necesidades, experiencias de la familia y ofreció su apoyo, mientras que los artículos nacionales hacen hincapié en la definición de los conceptos y la identificación de las necesidades de las familias a la planificación de las intervenciones.

Descriptores: Familia; Apoyo Social; Neoplasia; Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE

Keila de Oliveira Lisboa Sanchez. Av. 5A, 1105. Jd. Vila Bela. CEP 13506-795. Rio Claro- SP
E-mail: keilalsanchez@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Mudanças no sistema de cuidado à saúde têm ocorrido com o objetivo de transferir os doentes com doenças crônicas avançadas do cuidado hospitalar para o cuidado ambulatorial ou domiciliar. Aumentando a responsabilidade familiar com o cuidado do membro doente. A família pode não estar preparada para assumir o cuidado, necessitando ser informada sobre a doença e o tratamento, além de receber instrução sobre habilidades técnicas para cuidar no domicílio. A rede e o apoio social são recursos que a equipe de enfermagem pode oferecer para melhoria da qualidade de vida das famílias, promovendo, fortalecendo e mantendo o bem-estar das pessoas⁽¹⁻²⁾.

Embora interligados há diferenças entre os conceitos de apoio social e de rede social⁽³⁾. Rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo como: vizinhança, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. Apoio social possui dimensão individual, sendo constituído pelos membros da rede social que são efetivamente importantes para a pessoa⁽³⁻⁴⁾.

Rede social pode ser entendida como uma "teia de relações" que interligam os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si, permitindo que os recursos de apoio fluam através desses vínculos, enquanto que apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos⁽¹⁾.

O apoio social envolve relações de troca, as quais implicam obrigações recíprocas e laços de dependência mútua que podem contribuir para criar sensação de coerência e controle da vida, o que beneficiaria o estado de saúde das pessoas⁽⁵⁾.

A disponibilidade de certos recursos materiais, sociais e psicológicos pode ter um papel crucial na decisão do familiar tanto em relação à continuidade do cuidado em casa, quanto à efetividade do resultado. Assim, conhecer as necessidades de apoio apontadas por famílias de doentes oncológicos e as formas de apoio, intervenções e programas utilizados, auxilia na compreensão do tema e favorece o planejamento de ações adequadas às necessidades da clientela.

OBJETIVO

Identificar e analisar artigos publicados sobre apoio social e família do doente com câncer, sintetizando quais aspectos estão sendo estudados pelos pesquisadores.

METODOLOGIA

O trabalho utilizou a técnica de revisão bibliográfica seguindo o referencial metodológico de Salomon⁽⁶⁾ que preconiza a realização sistematizada e coordenada de uma revisão dos dados empíricos sobre um tema a partir das bases de dados disponíveis. Na estratégia de busca optou-se pelas bases de dados: Cochrane Library, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, EMBASE (Excerpta Médica Database), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), sendo incluída a biblioteca eletrônica Scientific Electronic Library Online (SciELO), utilizando como fatores de inclusão os artigos publicados no período de 1999 a 2008, nos idiomas inglês, espanhol e

português, em forma de texto completo, que estavam disponíveis para acesso imediato, os demais foram excluídos da amostra. Para efeito de melhor busca em cada base de dados foram utilizados descritores de acordo com as especificações próprias. Em algumas bases de dados, o cruzamento dos descritores controlados, próprios de cada uma delas, não trazia o tema de interesse ou estava em número reduzido. Observou-se, por meio de busca não sistematizada, que os artigos que se adequavam aos objetivos dessa revisão foram indexados com outros descritores. Foram utilizados em cada base de dados os descritores que traziam maior número de artigos sobre o tema de interesse. Assim, na Cochrane foram utilizados os descritores neoplasms and family and social support; na base Embase: cancer and family and social support; na base LILACS: câncer e família; na biblioteca eletrônica SciELO: cancer and family and caregivers; na base PubMed: neoplasms and family and caregivers; na base Cinahl: neoplasms and caregivers and social support. O processo de extração de dados foi feito conjuntamente pelas autoras de forma a prevenir vieses.

Para análise do material encontrado foram seguidos os tópicos: compreensão de leitura, busca da idéia principal, elaboração de fichamento, crítica bibliográfica e documentação científica⁽⁶⁾. Com isso foram identificados nos artigos: origem, idioma, data de publicação, enfoque metodológico, clientela estudada e objetivo da pesquisa.

Os princípios éticos foram mantidos, respeitando-se os direitos autorais dos autores, mediante a citação de cada um deles.

RESULTADOS

Foram localizados 51 artigos, sendo 34 (66,67%) de língua inglesa e destes 14 (41,17%) escritos por enfermeiros. Dos 16 (31,37%) artigos brasileiros, 11 (68,75%) foram publicados por enfermeiros. Apenas um dos artigos foi escrito na língua espanhola (1,96%) por autores não enfermeiros. A ênfase metodológica adotada em 70,00% dos trabalhos foi para a pesquisa quantitativa e 26,00% foram publicados nos dois últimos anos.

Os temas abordados pelos artigos foram organizados em categorias e serão discutidos, são eles: Cuidador familiar como provedor de apoio social; Fatores que interferem no apoio social; Religiosidade como apoio social e O apoio social proveniente de programas educativos, atividades grupais e recursos tecnológicos.

Cuidador familiar como provedor de apoio social

É inquestionável a importância do cuidador na assistência à saúde do doente com câncer, oferecendo cuidados diretos (higiene, alimentação), ou apoio indireto (acompanhamento)⁽⁸⁾. O cuidador familiar, embora leigo, assume a responsabilidade pelas necessidades físicas e emocionais do outro que está incapacitado de se cuidar⁽⁹⁾, acatando que cabe à família a responsabilidade de cuidar dos seus membros^(8,10-11). No entanto, para a equipe de saúde, o foco de atenção é o doente, cabendo aos cuidadores familiares apenas o papel de recursos em benefício daquele⁽¹²⁾.

A família do doente com câncer é apontada como a principal fonte de apoio para o paciente⁽¹⁰⁾ e o binômio paciente-cuidador considerado uma unidade de atenção, por ser um "invisível sistema de cuidado da saúde"⁽¹³⁾, onde o câncer deve ser tratado como problema e questão familiar⁽¹⁴⁾. O cuidador pode ser o cônjuge,

outros membros familiares e amigos próximos que, participando ativamente, dão forma à experiência com a doença⁽¹⁵⁾. A preocupação com o cuidador familiar e a qualidade do cuidado prestado são essenciais, pois isso terá um efeito significativo nos custos tanto para o sistema de cuidado à saúde como para as famílias⁽¹⁶⁾, já que o preparo do cuidador familiar leva a diminuição das demandas médicas e de custos com tratamento hospitalar⁽¹⁷⁾.

Pesquisas apontam que 25% da população dos Estados Unidos proveem cuidados para algum membro familiar ou amigo com doença crônica terminal, gerando, muitas vezes, abandono do emprego e perda de renda^(14,16,18).

A família cuidadora necessita de dois tipos de apoio social: o apoio emocional/instrumental (afeto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática, ou auxílio financeiro) e o apoio diário focado na orientação de problemas⁽¹⁹⁾. O apoio social pode ser entendido como uma forma de ajuda para membros familiares aprenderem a priorizar e administrar os problemas e trabalhar colaborativamente com o sistema de cuidado à saúde⁽¹⁶⁾. Porém, há ausência de estratégias efetivas para orientar os membros familiares, apesar de muito já se ter estudado sobre a sobrecarga e a angústia deles. A maioria dos estudos aborda o início da doença, o tratamento e os cuidados paliativos, os estudos são ainda escassos sobre a doença crônica⁽¹⁶⁾.

O cuidado de enfermagem compreensivo requer que cuidadores informais recebam apoio e educação apropriados e preconiza esforços no controle dos custos do tratamento, relação entre preparação e sobrecarga, programas e sistemas para oferecer ao cuidador apoio informacional⁽⁹⁾.

As demandas de cuidado do doente no domicílio podem ser de cuidado direto: administração de medicação, cuidado de feridas e curativos, por exemplo; cuidado indireto como: obtenção de medicamentos, agendamento de consultas ou coordenação de cuidado; administração de sintomas e de conforto, com abordagens não farmacológicas e relato dos efeitos indiretos e efetividade do tratamento; necessidade de informação sobre a doença, tratamento, estratégias para resolução de problemas e recursos da comunidade⁽¹⁶⁾. O que mais preocupa o familiar é o cuidado, como manter o conforto, quando informar mudança nas condições e como lidar com equipamentos. A família também se preocupa em equilibrar as demandas de cuidados com as outras responsabilidades e quer saber o que o futuro reserva para ela e para o doente⁽¹⁶⁾. As situações que pedem atuação médica para ajudar a família do doente com câncer são: reconhecer as sobrecargas do cuidador familiar; adequar a comunicação; assistir com tomada de decisão; apoiar o cuidado domiciliar e ajudar o cuidador a reconhecer o luto. Para tanto, é preciso conhecer melhor a situação de cuidador, implantando e adequando medidas administrativas e técnicas compatíveis com a realidade. Responder as perguntas: Quem é o cuidador? Que atributos trazem para a experiência? Que impacto o diagnóstico teve na família? Qual a situação financeira? ajudará nesse processo⁽²⁰⁻²¹⁾.

A família é afetada pela doença, e a dinâmica familiar afeta o paciente. Depressão no paciente, por exemplo, prediz depressão no cuidador, e vice-versa⁽²²⁾. O envolvimento prático e emocional das pessoas socialmente significantes na jornada do paciente com câncer através da doença afeta suas próprias vidas, às vezes de modo profundo⁽¹⁵⁾, pois viver com o câncer envolve trabalho adaptativo ou acomodação para transtornos e mudanças na

família⁽²³⁾.

Apesar do papel fundamental, os cuidadores não são reconhecidos como pessoas passando por processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação⁽¹²⁾. Necessidades dos cuidadores podem ser descritas de acordo com os estressores: intrapessoais (incertezas) e extrapessoais (transporte e finanças). Eles definem suas dificuldades como sendo: sobrecarga, necessidades pessoais e qualidade de vida^(9,22).

Manifestando o desejo de manter a pessoa, o cuidador vivencia diferentes situações, entre elas: aprendizado sobre a doença e o cuidado; culpa relacionada ao cuidado, porque este demanda muita paciência; necessidade de obter forças externas, como a religiosidade, e relações de convívio⁽²⁴⁻²⁵⁾.

O papel de cuidador da pessoa com câncer além de afetar sua saúde mental, causando: depressão, ansiedade, sobrecarga, conflito de papéis, incerteza, erosão nos relacionamentos, entre outros problemas, também afeta sua saúde física causando fadiga, declínio da saúde, falta de exercícios, nutrição precária e necessidade de medicamentos^(12,16,18,19,25-26). A origem dos problemas pode estar na sobrecarga física, emocional e econômica dos cuidadores familiares, levando muitos doentes a desejarem a própria morte por sentirem-se sobrecarga para a família^(15,27). Há forte relação entre saúde do cuidador e grau de sobrecarga, o que está relacionado ao nível de preparo do mesmo⁽⁹⁾.

Cuidadores apontam que gostariam de mais assistência do sistema de saúde para ações específicas como o uso de estratégias não farmacológicas para alívio da dor oncológica. O apoio de um sistema formal de cuidado ou de familiares é bem vindo, mas muitas vezes é uma coisa a mais para se administrar. Conseguir ajuda dos outros familiares pode ser difícil, se o cuidador não tem atividade remunerada⁽¹⁶⁾. Conhecer as medidas de suporte que protegem os cuidadores é de extrema importância, para amenizar os fatores de risco a que estes estão expostos^(12,26), pois estudos revelaram alteração na saúde mental em 32% dos cuidadores de doentes com câncer, com sinais para uma condição psiquiátrica importante (13%) e/ou procura por serviços de saúde mental devido à preocupação com o familiar (25%)⁽¹⁸⁾. Esposas de pacientes com câncer apresentaram alto risco para distúrbios psiquiátricos, especialmente durante a fase terminal da doença⁽¹⁴⁾. A sobrecarga psicológica do cuidador de paciente com câncer avançado possibilitou o surgimento de síndrome do pânico, evidenciando a necessidade de intervenções efetivas para aumentar a comunicação entre profissionais de saúde e cuidadores sobre a necessidade de serviços em saúde mental^(14,18).

“Tensão devido ao papel de cuidador” e “Risco para tensão devido ao papel de cuidador” foram os diagnósticos de enfermagem identificados em 50 cuidadores de crianças com câncer, pois devido à necessidade de tomada de decisões nas atividades da vida diária, são eles que sofrem desgastes⁽²⁸⁾.

Cuidadores de doentes com câncer descompensam com o tempo, esforçam-se para cuidar, assumir as tarefas domésticas, a família, as responsabilidades financeiras e suportar os danos, enquanto tentam suprir suas próprias necessidades e manter uma rotina familiar normal^(29,30). Sentem-se carentes de informação, possuem diferentes necessidades de acordo com a fase da doença, com as expectativas futuras e quanto ao cuidado⁽³⁰⁾.

Quando as famílias têm crianças pequenas ou têm pessoas idosas,

oferecer um apoio psicossocial mostra-se mais importante, pois no primeiro caso as famílias têm a vida transtornada e lutam para manter a rotina das crianças e da família o mais normal possível, e manter o otimismo⁽²⁹⁾, enquanto que pessoas cuidadoras com mais de 60 anos possuem mais risco de mortalidade, pois há uma tendência em desconsiderar o autocuidado levando à tensão emocional e mental associada ao papel de cuidador^(18,26). Fatores médicos e culturais, como família menor, participação no trabalho, diminuição dos dias de hospitalização e cobertura dos serviços de saúde em casa têm aumentado as responsabilidades da família com o familiar doente⁽¹⁷⁾. A atividade solitária e sem descanso dos cuidadores pode levá-los ao isolamento afetivo e social^(17,21).

Destaque especial para a mulher cuidadora tem sido dado, uma vez que a prática de cuidar surge no âmbito domiciliário onde a família é reconhecida como a fonte de cuidado para os membros dependentes. A figura feminina é eleita para esse cuidado devido a parâmetros culturais já enraizados, que consideram o cuidar uma atribuição feminina natural, ou seja, tomar conta, tratar para garantir ou compensar as funções vitais de nascimento e morte^(8,10,11). A mulher cuidadora passa por dificuldades financeiras, exclusão social, isolamento afetivo e depressão^(14,18,20,26).

Esposas de pacientes com câncer enfrentam demandas físicas, sociais e emocionais. As demandas físicas podem ir do aumento da fadiga à exaustão. As atividades sociais frequentemente são restringidas. Tanto a antecipação da morte quanto a perda podem levar à angústia psicológica, tornando-as vulneráveis à depressão antes e após a morte. A depressão é associada com prejuízo funcional, morbidade física e mortalidade e pode diminuir a qualidade do cuidado prestado a outro. Fatores que influenciam a depressão nos cônjuges: problemas conjugais e diminuição do nível de otimismo⁽³¹⁾. Fatores relacionados à angústia nas esposas incluem: baixa qualidade do casamento, empenho em evitar enfrentamento, incerteza sobre a doença e falta de apoio social. As esposas que buscam solução de problemas, procurando informação, comunicação aberta e reavaliação positiva para enfrentar as situações, apresentam menos angústia⁽³²⁾. O aumento da fadiga e dos problemas urinários, nos pacientes, trouxe grande angústia e baixa qualidade de vida às esposas, sugerindo a necessidade de aumentar o acesso à informação para provedores de cuidado, direcionando as preocupações do casal e propiciando às esposas ajudar seus maridos oferecendo apoio para suportar a experiência do câncer⁽³³⁾.

Fatores que interferem no apoio social

Os fatores que influenciam o foco de apoio e a percepção da qualidade do apoio recebido pela família são: status socioeconômico, idade e gênero dos membros, cultura, religião, tipo de família e situação do estresse⁽³⁴⁻³⁵⁾. Os homens se beneficiam mais do apoio de pessoas próximas como a esposa, mas quando a pessoa doente é um filho pequeno, a mãe pode não conseguir dar o apoio necessário. No caso de pai com criança pequena, parece haver pouca utilização do apoio social, provavelmente pela necessidade de se ausentar do trabalho⁽³⁴⁾.

Cuidadores caracterizados como sendo mãe jovem, de baixa escolaridade, desempregada e sentindo-se doente, estão mais vulneráveis quando seu membro familiar tem diagnóstico recente de câncer de mama e ginecológico, é solteira, com baixa

escolaridade e emprego informal⁽¹³⁾.

Esposas relataram que seus maridos, portadores de câncer de próstata, experimentaram duradoura impotência ou incontinência, como resultado de receber tratamento, e que esses efeitos colaterais, pelo menos inicialmente, causaram transtorno na vida diária do casal. Também 18% dos homens tinham sequelas psicossociais, incluindo evitar intimidade sexual, ansiedade por perda do controle urinário em lugares públicos, senso de masculinidade prejudicado e sintomas depressivos⁽²³⁾.

A avaliação de adoecimento, de recursos, suportes e riscos para o sofrimento, nas fases da doença, diagnóstico, tratamento e cronicidade, demonstrou que as esposas tiveram menos habilidade em gerenciar a doença do que os pacientes e perceberam menos apoio através de todas as fases da doença, destacando a necessidade de programas de atenção e cuidados para a mulher cuidadora⁽³⁶⁾.

Algumas tarefas são influenciadas por normas culturais, incluindo as derivadas das tradições espirituais e religiosas. A família reproduz padrões culturais e usa estratégias particulares de adaptação frente aos seus papéis e funções. O cuidado geralmente é feito por uma mulher (cônjuge) devido à proximidade afetiva e "dom natural de cuidar do ambiente doméstico"; já os homens ocupam-se em fazer compras, deslocamentos e marcação de consultas⁽¹⁰⁾. Assim, mulheres imigrantes indianas, portadoras de câncer de mama, devido à doença estar relacionada ao corpo da mulher, recebem de filhas e noras os cuidados íntimos, como banho e massagem, enquanto que dos homens é esperado que sejam fortes e forneçam apoio emocional e prático. Nessa cultura alguns deixam seus empregos, suas vidas, sua pátria e até suas famílias, para cuidar de familiares doentes. Os membros familiares se unem para cozinhar, fazer compras, limpar e cuidar das crianças⁽¹¹⁾.

A religiosidade como apoio social

Na vigência da doença, a espiritualidade se apresenta como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família. A religiosidade pode aumentar o apoio social, porque provê acesso às redes sociais e estabelece formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. O suporte religioso inclui preces, procura de conforto de alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja e está associado à melhor saúde mental, melhor adaptação psicológica dos pacientes e seus familiares com diminuição da depressão. Extremos níveis de religiosidade foram associados ao aumento da angústia, enquanto que níveis moderados foram associados à diminuição da depressão^(23,25,31).

As tradições espirituais foram consideradas como visão individual e operadas como uma força cultural, desenvolvendo e sustentando a conexão com a comunidade e com grupos de reforço espiritual, provendo oportunidade de dar e receber apoio social. As mulheres chinesas que dividiam conhecimento sobre ervas medicinais consideraram cuidar de outros como um bem-estar pessoal, e ajudar os outros como parte de viver com fé e maturidade espiritual. Os profissionais de saúde precisam ganhar compreensão cultural apurada sobre recursos baseados na espiritualidade, usados em enfrentamento e adaptação para sobreviventes de câncer avançado⁽²³⁾.

A religiosidade representa uma influência potencial no bem-estar emocional dos cônjuges de doente com câncer que têm recebido escassa atenção⁽³¹⁾ e aparece como recurso para a esposa

idosas adaptar-se à sobrevivência de longo-prazo do marido com câncer de próstata. Para adaptarem-se aos desafios, elas buscam um propósito e significado positivo na adversidade e contam com crenças e práticas espirituais para enfrentar as mudanças e alcançar qualidade de vida. A manutenção da crença e prática espiritual derivadas de uma religião organizada e a prática de orações, meditação, leitura inspiracional e participação em rituais e outras atividades fortalecem a conexão com o sagrado, a reflexão crítica orientada e a aceitação da situação de forma mais maleável⁽²³⁾. Nesse sentido, buscando forças na religiosidade, o cuidador sente-se acolhido pela proteção de um ser superior que o acompanha e o ajuda a enfrentar os obstáculos⁽²⁵⁾.

O apoio social proveniente de programas educativos, atividades grupais e recursos tecnológicos

Os tipos de apoio que podem ser oferecidos são: instrumental, espiritual, psicossocial, informacional, emocional e físico⁽³⁵⁾ e devem estar relacionados a cada fase da doença e de acordo com cada perfil familiar, devendo ser direcionados de um modo sensitivo⁽¹⁷⁾. A falta de apoio social pode levar a internações desnecessárias⁽³⁷⁾.

Intervenções psicoeducacionais melhoram a habilidade de enfrentamento, diminuem a sobrecarga e aumentam a qualidade de vida do cuidador. Um Modelo Psicossocial que prepara profissionais para que possam responder efetivamente às necessidades dos cuidadores familiares, ensinando-os a cuidar do doente em casa, compõe-se de: criatividade para distrair o paciente em relação à dor; otimismo, planejamento e informação de especialista. A avaliação mostra aumento da qualidade de vida e diminuição da sobrecarga entre os familiares, pois prevê uma agenda de algumas horas por semana para o cuidador ter um tempo para o autocuidado e descansar. Além disso, a intervenção propicia a recuperação mais rápida da família após a morte do paciente^(16,38). Cuidadores manifestam preferências por programas para reduzir estresse, aprender técnicas de redução de estresse focadas no corpo, na mente e corpo e construção de habilidade de enfrentamento⁽³⁹⁾. Programas de arte criativa para pacientes e família mostram redução do estresse, diminuem a ansiedade e aumentam emoções positivas⁽⁴⁰⁾, enquanto que programas educacionais e de apoio, baseados em grupos, proveem informação sobre doença e tratamento e ensinam habilidades de enfrentamento, satisfazendo as necessidades do doente com câncer, seus familiares e amigos. Um Programa Australiano de educação e apoio para pacientes com câncer, familiares e amigos feito em seis sessões educacionais de 90 minutos semanais, mostrou melhora do nível de ansiedade, conhecimento relacionado à doença e senso de significado em suas vidas, com alta satisfação por parte dos participantes⁽⁴¹⁻⁴²⁾.

Modelos de cuidado centrados na família podem ser apoios promissores para mulheres com câncer de mama em tratamento⁽¹¹⁾. Esse modelo envolve a família no cuidado e provê recursos para apoiar membros familiares, considerando o impacto psicológico e social do câncer na família. Oferece apoio assegurando informação e recursos para prótese de mama, peruca e sutiã para as pacientes.

Organizações beneficentes oferecem apoio e cuidado compreensivo, que proveem esperança ao paciente e apoio ao cuidador. Em fóruns multidisciplinares, o cuidador familiar reflete sobre a importância das questões psicológicas enfrentadas pelo paciente, seus familiares e cuidadores e discute tipos de intervenção

de apoio e o papel do grupo formal, facilitando o enfrentamento e redução da sensação de impotência. O doente é encorajado a identificar seus próprios recursos para adaptação positiva e a procurar desenvolver um papel ativo com a doença. São oferecidas aulas e sessões de: yoga, terapia mente-corpo, relaxamento, hipnoterapia, orientação, nutrição e tratamentos complementares visando a promover bem-estar físico e apoio psicológico e social⁽⁴³⁾.

O Modelo de Sistema de Doença na Família⁽⁴⁴⁾, desenvolvido por universidades americanas, oferece auxílio nos desafios e torna a pressão mais gerenciável, atendendo as demandas psicossociais. Ele é baseado na perspectiva de esforço orientado, tendo os relacionamentos familiares como recurso potencial e enfatizando as possibilidades de adaptação e crescimento, e não apenas suas responsabilidades e riscos. Para isso as famílias precisam aprender os padrões e demandas, ganhar um conhecimento sistêmico sobre eles e apreciação do curso de vida da família, do casal e dos indivíduos. As famílias precisam entender os legados e crenças que guiam a construção dos significados sobre os problemas de saúde e sua relação com o sistema de cuidado e provedores de cuidado à saúde.

A criação de uma central de informação sobre a assistência domiciliar pode oferecer suporte 24 horas, por telefone, internet e outros meios de comunicação à distância com: treinamento do responsável pelos cuidados; utilização de tecnologia de apoio na realização dos cuidados ao paciente, visando à sua independência total ou parcial e redução do desgaste físico do responsável pelo cuidado; apoio psicológico aos cuidadores como meio de alívio ao estresse, ansiedades, frustrações, revoltas, culpas e esgotamento físico e mental; suporte no ambiente domiciliar, no sentido de promover o mais rapidamente possível a condição funcional do doente⁽⁴⁵⁾.

Outro modelo de intervenção busca prover uma estrutura baseada no poder de recuperação, usando linguagem comum que facilite a solução de problemas e que contribua para a qualidade de vida dos familiares do doente com câncer. São trabalhadas as questões: acalmando e evitando o desgaste físico e mental; minimizando relacionamento distorcido e enviesado entre pacientes e familiares; sustentando autonomia; preservando e redefinindo o desenvolvimento individual e familiar, dentro das restrições da doença e sustentando a união diante das perdas para enfrentar as questões de separação, morte, luto e reorganização depois da perda⁽⁴⁴⁾.

O familiar cuidador despreparado e com pouca afinidade com o paciente, pode se beneficiar de treinamento adicional e do trabalho social, que encaminha a família à psicoterapia de apoio⁽⁴⁵⁻⁴⁶⁾ e breve intervenção psicológica com familiares de crianças com câncer, recém-diagnosticadas⁽⁴⁷⁾, direciona as necessidades da família em um momento crítico e provê intervenção com abordagem cognitivo-comportamental em terapia familiar. Há um assistente social designado para atender cada família em um encontro inicial e prover recursos e informação suplementar sobre o diagnóstico e tratamento, oferecendo apoio por serviços especializados em crianças, incluindo médico, psicólogos e educação, arte, musicoterapia, e assistência nos procedimentos. O objetivo é contribuir para a prevenção e redução de sintomas de stress pós-traumático em pais⁽⁴⁷⁾.

Os pacientes precisam sentir-se ativos e contribuintes para com

a família e a sociedade, seguindo seu desejo de luta para retornar ao trabalho e sustentar a família que é seu principal motivador para continuidade do tratamento. Os programas de reabilitação educativos, exercícios físicos e atividades voluntárias são muito importantes para a recuperação. Os pacientes requerem assistência emocional, legal, financeira e conselhos práticos para resolver seus problemas domésticos⁽⁴⁸⁾.

A internet tem sido largamente usada como recurso para acessar informação e apoio, embora as informações nem sempre sejam precisas e confiáveis. Um estudo revelou o uso desse recurso uma a duas vezes ao dia. O desenvolvimento de um protótipo utilizando a internet para comunicação família-provedor e família-família de cuidadores de crianças com câncer ofereceu uma abordagem inovadora para assistir cuidadores familiares no controle de informações atuais e na necessidade de comunicação⁽⁴⁹⁻⁵⁰⁾.

O uso do telefone para intervenções na saúde tem ganhado aceitação como método de busca por um número de grupos vulneráveis. Um programa desse tipo objetiva aumentar a habilidade do familiar no enfrentamento dos estressores que resultam da doença em um membro da família⁽⁵¹⁾. A consulta é feita por enfermeiras intervencionistas aos familiares de pacientes com câncer avançado, para saber suas principais preocupações. Os familiares se sentem confortados quando enfermeiras demonstram preocupação com o bem-estar do cuidador e reconhecem as dificuldades por eles experienciadas. Essas intervenções permitem identificar: peso da sobrecarga; sentimentos de angústia; maneiras de enfrentamento; bem-estar condicionado (à pessoa amada) e sentimentos de abandono pelos outros⁽⁵¹⁾.

Uma instituição beneficente tem reconhecido a necessidade de ouvir cuidadores de pacientes com câncer oferecendo apoio e informação, além de conduzir várias atividades para consciência sobre a doença⁽⁵²⁾. Em eventos para celebração das conquistas, familiares dos pacientes são encorajados a discutir suas necessidades. Algumas das dificuldades que eles incluem são: não compreender efeitos colaterais do tratamento; manter o trabalho de cuidador em tempo integral; o impacto de cuidar na vida social própria; não saber quem contatar para ajudar; estresse criado dentro da família (composto por dificuldades conjugais pré-existentes ou problemas de família).

Os elementos de apoio identificados por mães são: rede, esclarecimento sobre doença e tratamento, crença religiosa, família, equipe de saúde e amigos. O estreitamento das relações conjugais é um importante recurso para unir forças e cuidar dos filhos, além de dividir a sobrecarga vivida com a doença, proporcionando conforto aos familiares. Outro recurso utilizado para enfrentar a situação no convívio diário no hospital surge a partir das amizades criadas neste ambiente. De modo especial, a equidade, o profissionalismo, a dedicação e o carinho da equipe de saúde se revertem em mais um suporte⁽⁵³⁾.

A maioria dos estudos parte do pressuposto de que independentemente do programa de apoio adotado, a família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, e conseguir lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades⁽¹²⁾.

Faz-se necessário planejar estratégias de enfrentamento em

programas específicos como *home care* e cuidado paliativo. A recente redefinição de cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde incorpora, além da já preconizada busca de qualidade de vida dos familiares do paciente com doença avançada, o suporte a estes familiares no período de enfrentamento da doença e, se necessário, durante a fase de luto⁽²⁶⁾. De uma maneira geral os autores apontam que a família avalia como sendo importante o apoio social recebido^(19,34) e consideram que o apoio foi maior na fase do diagnóstico da doença, quando a angústia familiar estava em níveis altos, decrescendo com o passar do tempo, embora ainda fosse necessário⁽³⁴⁾.

Programa educativo adotado na Europa foi avaliado com alta satisfação pelos participantes, com utilidade e compreensão do material de aprendizado, aumento do conhecimento da doença e tratamento, diminuição da confusão e ansiedade, aumento da confiança e habilidades de enfrentamento⁽⁴²⁾.

Pais de crianças e adolescentes com câncer avaliaram os serviços de apoio⁽⁵⁴⁻⁵⁵⁾ e apontaram satisfação com a equipe de saúde e de enfermagem, mas assinalam insatisfação com a falta de abordagem específica para a idade do filho e a forma do apoio emocional e informação recebida. Segundo alguns pais, o apoio psicossocial deve ser multidisciplinar e envolver todos os membros familiares, sendo importante quando bem dirigido e adaptado para crianças e família, guiado na visão holística, de acordo com a idade da criança e a fase da doença. As crianças precisam de suporte prático e rápido quanto à escola e informação sobre a doença e o tratamento⁽⁵⁴⁾.

Quando a criança está em um programa de cuidados paliativos os pais consideram a necessidade de os profissionais de saúde entender melhor esse tipo de cuidado e os fatores que contribuem para um relacionamento aberto, honesto e autêntico. O controle da progressão da doença na criança tem profundo efeito nas famílias que são afetadas emocional, psicológica e financeiramente alterando a estrutura e organização das mesmas, de forma permanente⁽⁵⁵⁾.

No programa de cuidados paliativos, a habilidade dos pais para enfrentar estressores pode depender do apoio disponível ao cuidado, considerado benéfico para a criança e familiares por encorajá-los a viver tão bem quanto possível. Inclusive o foco do apoio ao cuidado tem mudado de "criança morrendo" para "criança e família vivendo com câncer e futuro incerto". Os pais sugerem suporte informacional e emocional. Eles querem informações escritas para quando os profissionais não estiverem disponíveis e querem estar envolvidos nas tomadas de decisão. Também consideram importantes as estratégias de enfrentamento para o momento do diagnóstico e gostariam de ter profissionais disponíveis para responder a suas perguntas e encaminhá-los ao psicoterapeuta quando necessário⁽³⁵⁾. Outros pais avaliam menor disponibilidade para o trabalho e conseqüente diminuição da renda familiar e aumento da demanda de ajuda nas tarefas do dia-a-dia, quando há presença de dor na criança com câncer, devido ao sofrimento que isso causa. Esse sofrimento aumenta principalmente quando há a percepção de que a equipe não leva a sério a dor de seu filho. Esses pais procuram apoio para seus problemas físicos, tais como: dificuldade para dormir, pesadelo, fadiga, entre outros. A busca pela religiosidade e o apoio de amigos, de grupos de pais de crianças com câncer, de outras crianças e crianças com câncer e de profissionais de saúde, principalmente da enfermagem, foi considerada de grande ajuda

para criar habilidade de enfrentamento⁽³⁵⁾. A dificuldade na comunicação com os profissionais de saúde foi relatada por pais de crianças com câncer, devido ao uso de termos técnicos na linguagem. Eles gostariam que a comunicação fosse inclusiva^(35,55) e que suas crianças fossem incluídas nas tomadas de decisão, apesar de isso depender da idade delas, embora muitos pais sejam incapazes de reconhecer ou discutir o estágio terminal da doença da criança na presença da dela. Os pais veem o cuidado paliativo como a retirada do serviço de cuidado à saúde e dos profissionais (o começo do fim, ou substituição do conhecido pelo desconhecido). Consideram a experiência "pavorosa"⁽⁵⁵⁾. A avaliação das estratégias de enfrentamento e de apoio adotadas pela criança e pelos pais, para lidar com o diagnóstico e tratamento, apontou que os pais que tiveram apoio de familiares souberam lidar melhor com o estresse psicológico, com questões financeiras e com mudanças de papéis advindas da doença⁽⁵⁶⁾.

Familiares e amigos são identificados como medidas de suporte essenciais⁽⁵⁷⁾ e frequentemente utilizados para ajudar nos cuidados ou mesmo ficar com os irmãos de crianças com câncer. Os pais apreciam o fato de o oncologista permitir o cuidado em casa, embora precisem pedir assistência de enfermagem para cuidados complexos com a criança. Eles não querem falsas esperanças que levem a desapontamentos e surpresas, eles querem gestos de gentileza do profissional. Desejam que o médico fale a verdade, mas com compaixão, deixando subentendido que a criança irá morrer, mas não dizendo abertamente. Eles valorizam a continuidade do cuidado de enfermagem e sentem conforto quando a enfermeira trata a criança como uma pessoa⁽⁵⁵⁾.

Pais de adolescentes com câncer associam a esperança com a qualidade de vida, pois a esperança os ajuda a direcionar o futuro e lidar com o sofrimento. A esperança é avaliada como um fator positivo que sustenta a vida, leva a aceitar a situação e ajuda os pais a sobreviverem à morte de filhos adolescentes⁽⁵⁸⁾. Já foram considerados como incentivadores da esperança: a personalidade positiva do adolescente, a espiritualidade, a melhora do quadro clínico, a presença de bons profissionais, os bons recursos econômicos, o bom humor, o apoio de outros pais e a presença do animal de estimação. Foram considerados comprometedores da esperança: a deteriorização da saúde do adolescente, os aspectos negativos do tratamento, como a quimioterapia, a falta de condições econômicas e o abandono do filho por amigos e namorados⁽⁵⁸⁾.

Os pais percebem que a criança não responde ao tratamento antes do médico e apresentam reações de choque e descrença na tentativa de encontrar uma explicação para o inexplicável e desconhecido, ou reagem na tentativa de não demonstrar o sofrimento, fazendo uma suspensão da vida pessoal e de seus interesses ou, ainda, tendo senso de esperança, justaposto à incerteza e apreensão⁽²³⁾.

DISCUSSÃO

Em relação à metodologia utilizada, dos trabalhos encontrados, 70% aplicaram o método quantitativo. Ao primeiro olhar, podemos considerar este fato contraditório, pois estudo recente⁽⁵⁹⁾ comprova a tendência internacional da utilização do método de pesquisa qualitativo na área da enfermagem. Porém, encontramos nestes artigos autores de diversas áreas da saúde, e não somente

enfermeiros, o que pode explicar esta aparente contradição.

A categoria *Cuidador familiar como provedor de apoio social* foi a que se apresentou mais rica em relação ao conteúdo produzido sobre o tema. Chama a atenção que na sua maioria os estudos são de origem estrangeira e enfocam a preocupação com o cuidador familiar e as consequências da sobrecarga que o cuidado de um doente com câncer traz. Esse também é um dos grandes problemas em nossa realidade brasileira visto que não há uma preocupação com o preparo instrumental da família para o cuidado no domicílio⁽⁶⁰⁾.

Os autores revelaram os *Fatores que interferem no apoio social* e baseados neste conhecimento, os enfermeiros podem planejar intervenções e facilitar o apoio desejado pela família. Estudiosos avaliam que o apoio social tem um papel importante na manutenção da saúde e na prevenção de doenças uma vez que conferem a pessoa mais satisfação com a vida e aumentando o bem estar subjetivo⁽⁶¹⁾. Assim, pode-se considerar que a redução ou ausência de apoio social, pode afetar o organismo, fazendo com que o indivíduo se torne mais suscetível ao estresse. Em momentos de muito estresse, o apoio social contribui para manter a saúde das pessoas, pois desempenha uma função mediadora⁽⁶²⁾.

Embora a categoria *A religiosidade como apoio social* não apresente muitos artigos publicados ela merece destaque por apresentar peculiaridades importantes relacionadas a dois aspectos. O primeiro tendo em vista uma das bases da assistência de enfermagem que preconiza o atendimento do ser humano como um todo dinâmico⁽⁶³⁾ e a outra relacionada a uma conexão importante entre o câncer e o Absoluto⁽⁶⁴⁾, isto porque, há sempre um questionamento em relação à finitude relacionada ao câncer e tudo que o homem não consegue explicação por meios lógicos acaba remetendo ao sagrado. Estudos apontam que tanto o doente como a família encontram na espiritualidade respostas para seus anseios e suporte para enfrentamento da doença⁽⁶⁴⁾.

Os artigos de enfermeiros provenientes de outros países dão ênfase para *O apoio social proveniente de programas educativos, atividades grupais e recursos tecnológicos* para a família do doente com câncer, além de avaliar as necessidades e experiências dessas famílias. Porém nos artigos de enfermeiros brasileiros há uma maior preocupação quanto à definição de conceitos e à identificação das necessidades das famílias do doente com câncer, visando ao planejamento de intervenções.

Devemos observar que a realidade brasileira difere da que se apresenta em outros países. No Brasil, somente em 1994, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Saúde da Família (PSF), entendido como estratégia do modelo de atenção básica à saúde, onde a equipe de saúde da família é um dos pontos de atenção da rede horizontal do sistema municipal de saúde⁽⁶⁵⁾. E é neste contexto, onde ainda vivemos um momento de mudanças, aprendendo cuidar da família, que os autores brasileiros vivenciam seus questionamentos e tentam compreender os conceitos relativos a estes cuidados. Enquanto em outros países, como Espanha e Canadá, há uma outra realidade, onde esse modelo assistencial na área da Saúde já está consolidado⁽⁶⁶⁾.

CONCLUSÃO

A tendência atual das políticas públicas é a da permanência dos

doentes para cuidado no domicílio, tanto nas doenças crônico-degenerativas, quanto nas situações de cuidados paliativos. Isso se deve, em parte, à preocupação com a redução dos custos decorrentes da assistência hospitalar, bem como à importância atribuída à estimulação de vínculos entre doente e família no ambiente domiciliar. As intervenções dos profissionais da saúde junto à família podem reduzir internações desnecessárias. As redes de apoio permitem a distribuição de recursos para famílias em situação de carência e a disseminação da noção de cidadania.

Grande parte dos pesquisadores identifica como medidas de suporte essenciais: a própria família do doente, os amigos, bem como os serviços de assistência social e de saúde que compõem uma rede de apoio. Segundo os autores, quando o suporte se dá

de maneira precária, o cuidador vivencia uma intensificação do seu desgaste pessoal que, habitualmente, já cresce à medida que o agravo da saúde do doente se instala. Eles também assinalam preocupação com o cuidador familiar e com programas educacionais visando ao cuidado tanto do doente quanto do cuidador familiar.

A revisão realizada permitiu sintetizar o conhecimento disponível, de modo a auxiliar enfermeiros e outros profissionais de saúde no cuidado de pessoas com câncer e seus familiares. Houve a identificação de deficiência nas publicações nacionais relativas a intervenções, programas e recursos tecnológicos que podem ser oferecidos às famílias, apontando para a necessidade de incrementar pesquisas em nosso meio visando a subsidiar ações efetivas de apoio à família do doente com câncer.

REFERÊNCIAS

- Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008;16(2): 324-27.
- Bocchi CSM, Angelo M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008;16(1): 15-23.
- Bullock K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar PJ. *Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice*. Philadelphia: Saunders; 2004, p.142-161
- Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008;16(3): 477-83.
- Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc Saúde Coletiva* 2002;7(4): 925-34.
- Salomon DV. *Como fazer uma monografia: elementos de metodologia do trabalho científico*. Belo Horizonte: Interlivros; 1973.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2000.
- Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007;15(2): 337-43.
- Scherbring M. Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum* 2002; 29(6): 70-6.
- Wanderbroocke ACNS. Cuidando de um familiar com câncer. Taking care of a family member with cancer. *Rev Psicol Argumento* 2005; 23(41): 17-23.
- Balneaves LG, Bottorff J L, Grewal S K, Naidu P, Johnson J L, Howard A F. Family support of immigrant Punjabi women with breast cancer. *Fam Community Health* 2007;30(1): 16-28.
- Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade do cuidador. *Rev Bras Enferm* 2007; 60(6): 670-5.
- Awadalla AW, Ohaeri JU, Gholoum A, Khalid AO, Hamad HM, Jacob. A Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. *BioMedCentral Cancer* 2007; 7:102.
- Akechi T, Akizuki N, Okamura M, Shimizu K, Oba A, Ito T, et al. Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. *J Clin Oncol* 2006;36(5): 329-32.
- Soothill K, Morris SM, Harman JC, Francis B, Thomas C, McIlmurray MB. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community* 2001;9(6): 464-75.
- Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001; 51(4): 213-31.
- Zarit S H. Family care and burden at the end of life. *Canadian Med Assoc J* 2004; 170 (12).
- Vanderwerker L C, Laff R E, Kadan-Lottick N S, McColl S, Prigerson H G. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *J Clin Oncol* 2005; 23 (28): 6899-907.
- Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos GA, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer* 2001;91(5):1029-39.
- O'Mara A. Who's Taking Care of the Caregiver? *J Clin Oncol* 2005; 23(28): 6820-1.
- Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(3):527-34.
- Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. *Rev Bras Cancerol* 2005; 51(1):79-87.
- Kaopua L S I, Gotay C C, Boehm P S. Spiritually Based Resources in Adaptation to Long-Term Prostate Cancer Survival: Perspectives of Elderly Wives. *Health & Social Work* 2007; 32(1): 29-39.
- Barbieri AL, Machado AA, Figueiredo MAC. Estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/AIDS e Câncer. *Psic. Saúde & Doenças* 2005;6 (2):157-163.
- Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm* 2007;60(2):150-4.
- Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerol* 2004;50(4):341-45.
- Ching NS. Self-perceived burden in palliative care. *Hong Kong Soc Palliat Medicine* 2007;3:22-26.

28. Beck ARM, Lopes MHB. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm* 2007;60(5):513-18.
29. Houldin A D. A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncol Nurs Forum* 2007; 34(2):323-30.
30. Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncol* 2008;10(1):61-72.
31. Abernethy A D, Chang H T, Seidnitz L, Evinger J S, Duberstein PR. Religious Coping and Depression Among Spouses of People With Lung Cancer. *Psychos* 2002; 43:456-63.
32. Eton D T, Lepore S J, Helgeson V. Psychological distress in spouses of men treated for early-stage prostate carcinoma. *Am Cancer Soc* 2005; 103(11):2412-18.
33. Ko CM, Malcarne VL, Varni JW, Roesch SC, Banthia R, Greenbergs HL, et al. Problem-solving and distress in prostate cancer patients and their spousal caregivers. *Sup Care Cancer* 2005;13(6):367-74.
34. Hoekstra-Weebers J E H M, Jaspers JPC, Kamps W A, Klip E C. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journ Ped Psychol* 2001; 26(4):225-35.
35. Kerr L M J, Harrison M B, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum* 2004; 31(6):116-26.
36. Northouse L L, Mood D W, Montie J E, Sandler H M, Forman J D, Hussain M, et al. Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *J Clin Oncol* 2007; 25: 4171-77.
37. Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L, et al. Consensus document of the Spanish Society of Palliative Care (SECPAL) and the Spanish Society of Family and Community Medicine (sem FYC). Domiciliary care for the patient with cancer in terminal phase. *Aten Primaria* 2001;27(2):123-6.
38. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 2006;106(1):214-22.
39. Swartz J J, Keir S T. Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumors. *Clin Journ Oncol Nurs* 2007; 11(5): 723-7.
40. Fugate J. Art therapy with family caregivers of patients with cancer. *Kent Nurs* 2005; 53(4):14.
41. Todd K., Roberts S. Black C. The living with cancer education programme I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *Euro Journ Ca Care* 2002;11(4):271-9.
42. Roberts S., Black C. Todd K. The Living with Cancer Education Programme. II. Evaluation of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *Euro Journ Cancer Care* 2002; 11(4):280-9.
43. Penson RT, Talsania SH, Chabner BA, Lynch TJ. Help me help you: support groups in cancer therapy. *Oncol* 2004; 9(2):217-25.
44. Rolland JS. Cancer and the family: an integrative model. *Cancer* 2005; 104 (sup 11):2584-95.
45. Rodrigues MR, Almeida RT. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio- um estudo de caso. *Acta Paul de Enferm* 2005;18(1):20-4.
46. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Caparro M, Mutale F, Agrawal S. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum* 2008;35(1):49-56.
47. Kazak AE, Simms S, Alderfer MA, Rourke MT, Crump T, McClure K, et al. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol* 2005; 30(8): 644-55.
48. Block KI. Cancer's Impact on Social Roles. *Integr Cancer Ther* 2008; 7(1); 3-4.
49. Lewis D, Gunawardena S, Harrison JH Jr, Cooper J, El Saadawi G. Caring Connection: developing an Internet resource for family caregivers of children with cancer. In: Annual Symposium Proceedings; 2005 oct 22-26; Washington (DC), U S A: Am Medic Info Assoc; 2005.p.1026
50. Lewis D, Cooper J, Gunawardena S. Caring Connection: Internet resources for family caregivers of children with cancer. In: Annual Symposium Proceedings; 2006 nov 11-15; Washington (DC), USA: Am Medic Info Assoc; 2006.p.1007.
51. Walsh SM, Estrada GB, Hogan N. Individual telephone support for family caregivers of seriously ill cancer patients. *Medsurg Nurs* 2004; 13(3): 181-9.
52. Taylor C. Supporting the carers of individuals affected by colorectal cancer. *Brit Journ Nurs* 2008; 17(4):226-30.
53. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J Ped* 2007; 83 (6):562-66.
54. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncol* 2006; 15:805-16.
55. Monterosso L, Kristjanson L J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Medic* 2008; 22:59-69.
56. Rajajee S, Ezhilarasi S, Indumathi D. Psychosocial problems in families of children with cancer. *Indian J Pediatr* 2007; 74 (9): 837-9.
57. Reis TCS, Nunes JS, Silva CHD. Relato de caso: cuidar do paciente e do cuidador. *Rev Bras Cancerol* 2004; 50 (4):328-9.
58. Kylvä J, Juvakka T. Hope in parents of adolescents with cancer—Factors endangering and engendering parental hope. *Euro Journ Oncol Nurs* 2007;11(3):262-71.
59. Silva MS, Oliveira NRN, Frota MA, Fialho AVM. Pesquisa internacional em enfermagem: tendências temáticas e metodológicas. *Rev Bras Enferm* 2008; 61(5): 615-19.
60. Elsen I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: Elsen I, Penna CMM, Althoff CR, Bub LIR, Patricio ZM, organizadores. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis (SC): EDUFSC; 1994. p.61-77.
61. Guedea, MTD et al. Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. *Psicol Reflex Crit* 2006; 19(2):301-8.
62. Pietrukowicz MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2001.

63. Horta WA. Processo de Enfermagem. São Paulo: EPU/EDUSP; 1979.
 64. Breitbart MD. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. Rev O Mundo da Saúde 2003; 27(1): 45-57.
 65. Kluthcovsky ACGC, Takayanagi AMM. O agente comunitário de saúde: uma revisão da literatura. Rev Lat Am Enferm 2006; 14(6):957-63.
 66. Tadei VC. AME: Ambulatório Médico de Especialidades - agilidade com resolutividade. Rev Bras Cir Cardiovasc 2008; 23(4): 570-71.
-