

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

JULIANA STOPPA MENEZES RODRIGUES

**FAMÍLIA DO DOENTE COM CÂNCER: PERCEPÇÃO DE APOIO
SOCIAL**

SÃO CARLOS

2012

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JULIANA STOPPA MENEZES RODRIGUES

**FAMÍLIA DO DOENTE COM CÂNCER: PERCEPÇÃO DE APOIO
SOCIAL**

**Dissertação de mestrado apresentada à
Universidade Federal de São Carlos para
obtenção do Título de Mestre junto ao
Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem.**

**Área de concentração: Cuidado e Trabalho
em Saúde e Enfermagem
Inserida na linha de pesquisa: Processo de
Cuidar em Saúde e Enfermagem
Orientação: Prof^ª Dr^ª Noeli Marchioro
Liston Andrade Ferreira**

SÃO CARLOS

2012

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

R696fd

Rodrigues, Juliana Stoppa Menezes.

Família do doente com câncer : percepção de apoio social / Juliana Stoppa Menezes Rodrigues. -- São Carlos : UFSCar, 2012.

118 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2012.

1. Enfermagem. 2. Família. 3. Neoplasias. 4. Apoio social.
I. Título.

CDD: 610.73 (20^a)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: JULIANA STOPPA MENEZES RODRIGUES

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 24/01/12
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira
(Orientadora - DEnf/UFSCar)

Prof. Dr. Maria Helena Larcher Caliri
(EERP/USP)

Prof. Dr. Sofia Cristina Iost Pavarini
(DEnf/UFSCAR)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Anamaria Alves Napoleão

Dedicatória

Dedico esta dissertação aos meus pais, pelo esforço e apoio incondicionais, por me ensinarem a acreditar e lutar pelos meus sonhos e por me acolherem de volta com todo carinho, incentivo e orientação, que sempre me ofereceram.

Ao meu marido André pelo amor e suporte e, apesar dos descaminhos, por aceitar e compreender a ausência e a distância.

À minha orientadora Noeli pela dedicação, pelo empenho e pela paciência, que foram, com certeza, imprescindíveis para a consolidação e consistência de meu trabalho.

E a Deus, por transpor o intransponível e ultrapassar as barreiras do impossível na minha vida.

Agradecimentos

À Deus: “Ajudai-me a de novo consistir dos modos possíveis. Eu consisto, eu consisto, amém.” (Clarice Lispector)

A meu marido: “As frases estão complicadas, mas o sentimento não.” (Clarice Lispector)

A minha mãe: “Sou como você me vê. Posso ser leve como uma brisa ou forte como uma ventania. Depende de quando e como você me vê passar” (Clarice Lispector)

A meu pai: “Depois de toda luta e cada descanso, quero me levantar forte e pronta, como um cavalo novo.” (Clarice Lispector)

Ao bebê que carrego em meu ventre: “Difícilimo contar. Olhei pra você fixamente por instantes. Tais momentos são meu segredo. Houve o que se chama de comunhão perfeita. Eu chamo isto de estado agudo de felicidade.” (Clarice Lispector)

À Prof^a Dr^a Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira: “Mas às vezes por uma palavra tua ou por uma palavra lida, de repente tudo se esclarece.” (Clarice Lispector)

À Prof^a Dr^a Monika Wernet: “Os fatos são sonoros, mas entre os fatos há um sussurro. É o sussurro que me impressiona.” (Clarice Lispector)

À Prof^a Dr^a Giselle Dupas: “Há coisas que só se aprende quando ninguém as ensina. E com a vida é assim. É uma espécie de calma que vem do conhecimento de si próprio” (Clarice Lispector)

À Prof^a Dr^a Sofia Cristina Iosti Pavarini: “Que ninguém se engane, só se consegue a simplicidade através de muito trabalho.” (Clarice Lispector)

À Prof^a Dr^a Maria Helena Larcher Caliri: “E não caminharei de pensamento a pensamento, mas de atitude a atitude.” (Clarice Lispector)

À Profª Drª Adriana Barbieri Feliciano: “A felicidade aparece para aqueles que reconhecem a importância das pessoas que passam em nossa vida.” (Clarice Lispector)

A minha amiga Marja: “Vou profundamente, como sempre. Não sei viver de outro modo.” (Clarice Lispector)

A minha amiga Simone: “Não sei amar pela metade. Não sei viver de mentira. Não sei voar de pés no chão. Sou sempre eu mesma, mas com certeza não serei a mesma para sempre.” (Clarice Lispector)

A minha amiga Fernanda: “Sou tão misteriosa que não me entendo.” (Clarice Lispector)

A meus irmãos e cunhados: “O que importa na vida é estar junto de quem se gosta. Isto é a maior verdade do mundo.” (Clarice Lispector)

Aos meus sobrinhos: “Para captar tantas coisas maravilhosas ditas pelas crianças é só ter ouvidos de ouvir criança.” (Clarice Lispector)

Aos docentes/funcionários do departamento: “Cada pessoa é um mundo, cada pessoa tem sua própria chave e a dos outros nada resolve.” (Clarice Lispector)

Aos colegas do mestrado: “Mas sentimentos são água de um instante.” (Clarice Lispector)

Às famílias que participaram do estudo: “Cada minuto que vem é um milagre que não se repete.” (Clarice Lispector)

À Capes pela concessão de bolsa: “As pessoas mais felizes não têm as melhores coisas. Elas sabem fazer o melhor das oportunidades que aparecem em seus caminhos.” (Clarice Lispector)

À Universidade Federal de São Carlos: “Quem escreve ou pinta ou ensina ou dança ou faz cálculos em termos de matemática, faz milagres todos os dias” (Clarice Lispector)

RESUMO

O câncer é uma doença crônico-degenerativa, considerada um problema de saúde pública. Dentre suas consequências induz a família a um longo convívio com seu membro doente e a desestruturação familiar, decorrente do processo terapêutico, gerando a demanda por uma rede social que ofereça o suporte necessário para o enfrentamento dessa complexa trajetória. Este é um estudo quantitativo exploratório-descritivo de corte transversal, que buscou caracterizar o apoio social das famílias de doentes com câncer, assistidos num serviço especializado, de um município do interior paulista. Todos os cuidados que regem a pesquisa com seres humanos foram respeitados. Foram entrevistadas todas as famílias que atenderam aos critérios de inclusão, compreendendo 69 famílias e totalizando 161 pessoas. Utilizou-se para a coleta de dados os instrumentos: Caracterização da família do doente com câncer, Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SSS) e Diagrama de Escolta. As entrevistas foram feitas no domicílio, com no mínimo díades familiares, após o consentimento e respeitando data/hora estipuladas pela família. Os dados foram codificados e lançados em uma planilha no Microsoft Excel e Biostat 5.0, sendo analisados através da estatística descritiva e correlacional. O perfil dos doentes aponta: 65% do gênero feminino, com idade entre 28-89 anos. O tipo de câncer mais prevalente foi o de mama (36%), dos quais 48% encontravam-se em estágio avançado. O segundo câncer mais incidente foi o de próstata (10%), dos quais 72% possuíam idade superior aos 65 anos. A aplicação do Diagrama da Escolta evidenciou 506 integrantes nas redes sociais dos doentes com idade entre 1-89 anos. A maioria era familiar do doente, do gênero feminino, conheciam o doente há 33 anos em média e 78,7% residiam a menos de 30 minutos da casa do doente. O perfil das famílias evidenciou 28% compostas por apenas duas pessoas, pertencentes à classe social D (70%). Com a aplicação da MOS-SSS foi identificado que o apoio afetivo foi o mais referido (88), seguido do emocional (81), material (80), de informação (78) e interação social positiva (76). Houve correlação média positiva ($p=0.002$ e $r=0.4$) entre apoio social geral e número de pessoas na rede e associações significativas com $p<0,0001$ entre as dimensões do apoio e com $p=0.0003$ entre as variáveis número de mulheres na rede e apoio social, indicando que o apoio social tende a ser maior quanto maior for a rede e, principalmente, se as pessoas forem do gênero feminino. As possibilidades da família obter apoio são diversificadas e os profissionais de saúde possuem um relevante papel na ampliação da viabilidade dos contatos entre o microsistema (famílias) e suprassistemas (vizinhança, comunidade, organizações e entidades religiosas), desde que estejam abertos para a família percebendo-a como uma unidade de cuidado e reconhecendo a rede social como fonte fundamental na manutenção do bem estar e melhora da satisfação com a vida e de apoio eficaz. Portanto, identificar e valorizar a rede social no contexto em que a família está inserida e conhecer as reais necessidades e potencialidades da unidade familiar auxilia o profissional de saúde no planejamento de cuidados centrados na família, possibilitando que essa possa enfrentar as dificuldades inerentes à situação de cronicidade, propiciando uma assistência humanizada. Ressalta-se a relevância do implemento de políticas públicas que favoreçam o acesso dessa população às redes de apoio social.

Palavras-chave: Apoio Social, Rede Social, Neoplasias, Família, Enfermagem

ABSTRACT

Cancer is a chronic degenerative disease, considered a public health problem and one of the consequences is to induce the family to live a long time with a diseased family member. This can brake the family apart, because of the treatment process and also causing a demand for a social network that offers the support needed to cope with this complex trajectory. This study is quantitative, descriptive, exploratory cross-sectional, which aimed to characterize the feeling from the families about the social support in cancer patients, assisted by a specialized service in a city of Sao Paulo. All researches considerations with humans were respected. Interviews were conducted with every family that met the inclusion criteria, comprising 69 families and 161 people total. It was used for data collection the following instruments: The family profile of the patient with cancer, Social Support Scale of the Medical Outcomes Study (MOS-SSS) and The Convoy of Social Support Diagram. The interviews were done at their homes with at least family dyads and also after the consent and respecting the date/time stipulated by the family. Data were coded and entered in Microsoft Excel and Biostat 5.0 and analyzed using descriptive and correlational statistics. Patient profiles showed: 65% were female, aged 28-89 years-old and the most prevalent neoplasm was breast cancer (36%), of which 48% were in advanced stages of disease. The second most frequent cancer was prostatic (10%), of which 72% were older 65 years-old. The Convoy of Social Support Diagram showed 506 members in the patient social networks, between 1-89 years-old. The most social network members was female, who knew the patient for 33 years-old on average and 78.7% lived less than 30 minutes from the patient house. The profiles of families showed 28% with only two people in their composition, living in social class D (70%). The MOS-SSS identified that affective support was the most frequently mentioned (88), followed by emotional support (81), material support (80), information support (78) and positive social interaction (76). An average positive correlation was found ($p=0.002$ e $r=0.4$) between social support and number of people on the network. Statistically significant associations were found with $p<0.0001$ between the dimensions of social support and $p<0.0003$ between the variables number of women in social networks and social support, indicating that social support tends to be greater in larger social network and especially if people are female. It is considered that the possibilities for support of the family are diverse and health professionals have an important role in increasing the viability of the contacts between the micro system (family) and supra system (neighborhood, community and religious organizations), but they must be open to the family, realizing it like a unit of care, recognizing the social network as a fundamental source in the maintenance of wellbeing which improves life satisfaction and effective support. So, identifying and giving the social network its value in the family context and understanding the real needs and potential of the family unit, helps the health professional in the planning of the care centered in the family. This may improve the confront of the families face difficulties inherent to chronic situation and provides a humanized care. The implement of public policies which promote access of population to social support networks is very important.

Keywords: Social Support. Social Network, Neoplasms, Family, Nursing

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1:	Distribuição da porcentagem de doentes do gênero feminino, segundo o tipo de câncer. São Carlos, 2011	43
Gráfico 2	Distribuição da porcentagem de doentes do gênero masculino, segundo o tipo de câncer. São Carlos, 2011	44
Gráfico 3	Distribuição da porcentagem de doentes com câncer, segundo a terapêutica. São Carlos, 2011	49
Gráfico 4	Distribuição do número de pessoas citadas no Diagrama de Escolta, por círculo, segundo o gênero. São Carlos, 2011	51
Gráfico 5	Incidência de pessoas citadas no Diagrama de Escolta, por círculo, segundo o tempo de distância entre as residências. São Carlos, 2011	52
Gráfico 6	Incidência de pessoas citadas no Diagrama de Escolta, por círculo, segundo a frequência de contato. São Carlos, 2011	53
Gráfico 7	Incidência de pessoas citadas no Diagrama de Escolta, por círculo, segundo a relação com o doente. São Carlos, 2011	54
Gráfico 8	Distribuição da porcentagem de famílias segundo o número de membros familiares que as compõem. São Carlos, 2011	59
Gráfico 9	Distribuição da porcentagem de membros familiares segundo o grau de instrução. São Carlos, 2011	65
Gráfico 10	Distribuição da porcentagem de famílias segundo o número de dependentes da renda mensal familiar. São Carlos, 2011	67
Gráfico 11	Distribuição da porcentagem de famílias segundo os gastos com câncer. São Carlos, 2011	68
Gráfico 12	Distribuição da porcentagem de famílias segundo a situação de moradia. São Carlos, 2011	69
Gráfico 13	Teste de correlação de Pearson entre apoio social geral e o número de pessoas da rede de apoio. São Carlos, 2011	72
Gráfico 14	Média das cinco dimensões de apoio social. São Carlos, 2011	74
Gráfico 15	Distribuição da porcentagem de famílias segundo a religião. São Carlos, 2011	83
Gráfico 16	Distribuição da porcentagem de famílias segundo a importância da religião/espiritualidade. São Carlos, 2011	83

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Perfil dos doentes segundo as características gênero, faixa etária, tipo de câncer, tempo de diagnóstico e tipo de terapêutica. São Carlos, 2011	41
Tabela 2	Distribuição do número de pessoas citadas no Diagrama de Escolta por círculo. São Carlos, 2011	50
Tabela 3	Resultados referentes à estrutura da rede de apoio social dos doentes obtidos com a aplicação do Diagrama de Escolta. São Carlos, 2011	57
Tabela 4	Número de familiares citados como pertencentes à família dos doentes, segundo a relação de parentesco com o doente. São Carlos, 2011	61
Tabela 5	Perfil das famílias, segundo o gênero e a classe social. São Carlos, 2011	64
Tabela 6	Caracterização das cinco dimensões do apoio social, segundo a Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study. São Carlos, 2011	70
Tabela 7	Teste de correlação de Pearson em cada dimensão do apoio social e o número de pessoas citadas na rede de apoio. São Carlos, 2011	72
Tabela 8	Coefficientes de correlação de Person (r) entre as dimensões do apoio social percebido pela família de doentes com câncer, segundo a Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study. São Carlos, 2011	73

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO -----	14
1.1 O câncer e sua repercussão -----	14
1.2 Contexto histórico do apoio social-----	16
1.3 Por que pensar família? -----	18
1.4 O apoio social na conjuntura da temática -----	23
1.5 Câncer, apoio social e família -----	28
2. OBJETIVOS -----	31
2.1 Objetivo Geral -----	31
2.2 Objetivos Específicos -----	31
3. METODOLOGIA -----	32
3.1 Caracterização do Estudo-----	32
3.2 Local -----	33
3.3 Sujeitos -----	33
3.4 Aspectos Éticos e Legais -----	34
3.5 Procedimentos para coleta de dados-----	35
3.6 Análise dos Dados -----	40
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES -----	42
4.1 Perfil dos doentes -----	42
4.2 Perfil das famílias -----	60
5. CONCLUSÕES -----	88
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	93
7. APÊNDICES -----	112
8. ANEXOS -----	114

APRESENTAÇÃO

Ao elaborar um projeto de pesquisa, Minayo (1994) discorre sobre o fato de o pesquisador lidar com, no mínimo, três dimensões: a dimensão técnica, correspondente às normas científicas imprescindíveis na elaboração de um projeto, a ideológica, atrelada às escolhas do pesquisador e a científica, referente à transposição do senso comum para um saber científico.

No contexto da dimensão ideológica, a escolha da temática da pesquisa, é representada pela delimitação do campo a ser estudado, uma fração da realidade com a qual frequentemente se tem uma ligação, e que, de uma forma ou de outra, se vincula à carreira profissional.

Nesse sentido, o meu interesse em aprofundar os conhecimentos na temática do câncer iniciou na graduação, após a participação em um projeto de extensão cujo foco era a sistematização da assistência de enfermagem ao adulto com câncer. Esta primeira experiência serviu de base na escolha de minha atuação profissional.

Assim, ao terminar o curso de graduação adentrei no campo profissional da oncologia, trabalhando durante sete anos em instituições do interior do estado que, atendiam doentes oncológicos nas mais diversas fases da doença.

As inquietações que havia sentido nos anos de graduação foram criando forma e percebi que mesmo havendo um conhecimento da complexa esfera que permeia as experiências do ser humano com o câncer, a assistência ainda era predominantemente centralizada no aspecto biológico do doente, em técnicas e modalidades terapêuticas. A experiência, o contexto e a cultura familiar eram comumente marginalizados.

Pude perceber que na prática existe um abismo imenso entre a assistência prescrita pela equipe de saúde e a realidade da família. A influência do mecanicismo e da visão biologicista predominante na formação acadêmica, fragmenta o doente em órgãos e sua família não é considerada, na maioria das vezes.

Nesses primeiros anos de atuação profissional tive dificuldade em apreender a família do doente com câncer como um sistema que influencia e é influenciado constantemente por seus membros e pela sociedade onde se insere, uma vez que meus referenciais continham essa perspectiva. Assim, minhas inquietações aumentaram quando percebia o distanciamento que existe na relação profissional de

saúde e família, devido principalmente a tendência em focar a doença como elemento primordial da assistência.

Percebi que as reais necessidades da família do doente com câncer eram frequentemente ignoradas e, embora o conceito de atenção integral estivesse em evidência, nas mais diversas áreas do conhecimento, raramente o foco ia além do doente, agregando família, domicílio ou contexto social no cuidado.

Tais inquietações me instigaram a voltar meu olhar mais para as famílias dos doentes com câncer que eram assistidos no local onde trabalhava. Aos poucos, pude perceber como a presença de pessoas e instituições é fundamental no processo de enfrentamento da doença.

A partir dessa experiência passei a refletir a importância do enfermeiro enquanto facilitador do encontro das famílias com pessoas que passaram e passam por dificuldades semelhantes, bem como com instituições/organizações que conhecem meios para facilitar o acesso às demandas das famílias.

Permitir que famílias e doentes conversem entre si em busca de auxílio emocional/material/espiritual me incitou a pesquisar mais sobre a temática e me motivou a busca pela pós graduação.

Adentrar novamente no universo acadêmico, após ter passado por essa experiência prática profissional, me incitou a pesquisar não apenas o câncer, temática que eu sempre gostei, mas sua família e seu contexto. Optei por desenvolver uma pesquisa, junto a essas famílias no interior de seus domicílios, visando conhecer sobre o funcionamento familiar, buscando subsídios para uma assistência de qualidade.

Essa escolha favoreceu o alcance de um conhecimento único, pois pude reconhecer os aspectos sociais da doença e sua íntima relação com a forma de organização social. Resgatando minha fala inicial, a dimensão ideológica da pesquisa foi marcada pela escolha da temática cuja atuação prática gerou inquietações, que gerou a busca pelos agentes facilitadores na melhora da qualidade da assistência oferecida à clientela, superando o desafio na transposição do senso comum para um saber científico.

1. INTRODUÇÃO

1.1 O câncer e suas repercussões

O câncer, também conhecido como neoplasia, engloba uma série de doenças com a mesma denominação, nas quais se observam células com capacidade de se dividirem rapidamente, de forma agressiva e incontrolável, podendo invadir órgãos e tecidos circunvizinhos ou à distância, o que é definido como metástase (OTTO, 2002; BRASIL, 2009).

Em 2010, a estimativa de casos novos de câncer no âmbito mundial foi de 12 milhões e de óbitos, sete milhões. No Brasil, tais estimativas apontaram a ocorrência de 466.730 casos novos, sendo os mais incidentes, exceto o câncer de pele não-melanoma, os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e de colo do útero no sexo feminino, acompanhando o perfil mundial (BRASIL, 2009).

Considerado um problema de saúde pública, o câncer é uma doença crônico-degenerativa de alta prevalência, progressão lenta e multifatorial, consequência de fatores externos e internos ao organismo. As causas externas compreendem não só o meio ambiente, mas os hábitos de vida; as causas internas são, majoritariamente, geneticamente determinadas e dependem de fatores desencadeantes relacionados a situações enfrentadas e às reações individuais frente aos agressores (MOHALLEM; RODRIGUES, 2007).

Apesar dos avanços em relação ao seu prognóstico, o câncer carrega consigo o estigma de uma doença sinônimo de sofrimento e morte, marcada por um percurso que exige alterações no estilo de vida do doente e do seu contexto familiar (GUERREIRO, 2011). Por esse motivo, a assistência ao doente oncológico vai além do cuidar técnico e rotineiro, ultrapassa os aspectos biológicos, exigindo do profissional de saúde um conhecimento que abrange o doente e sua família em todos os aspectos do cuidar (FERREIRA et al, 2010).

As repercussões do câncer se iniciam desde o diagnóstico que, pelas características da doença, afeta diretamente o doente e sua família, principalmente por trazer consigo uma conotação de evolução agressiva, depois pelos sinais e sintomas

debilitantes e também pela terapêutica proposta (SILVA; CRUZ, 2011; HOFFMANN; MULLER; RUBIN, 2006; HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

O câncer, assim como toda doença crônico-degenerativa, necessita de tratamento e acompanhamento contínuo. De maneira geral, os tratamentos são prolongados, cansativos e afetam diretamente o bem-estar do doente, ocasionando desequilíbrios na estrutura familiar, provocando angústia psicológica e muitas vezes, por consequência, alterando a qualidade com que os cuidados são prestados ao doente (ABERNETHY et al, 2002; BAIDER; DENOUR, 1999; BAIDER et al, 1995; NORTHOUSE et al, 2000; COYNE; ANDERSON, 1999). Por isso, cuidar em oncologia é um desafio, envolve não apenas assistir o doente, mas amparar a família, atentando-se para suas necessidades sociais, culturais e espirituais (SILVA; CRUZ, 2011; FERREIRA; CHICO; HAYASHI, 2005; HAYASHI; CHICO; FERREIRA, 2006).

De maneira geral, o câncer pode ser tratado por cirurgia, radioterapia, quimioterapia e transplantes. Em muitos casos, a combinação terapêutica obtém melhores resultados (BONASSA; SANTANA, 2005). Com o avanço da ciência e da tecnologia, vêm ocorrendo progressos no tratamento, permitindo que doentes e familiares convivam com o câncer por um período maior (ABREU; KOIFMAN, 2002).

O longo convívio com um membro familiar com câncer oportuniza a família experienciar ainda mais as dificuldades no percurso da doença, seja pela necessidade de alterar sua rotina diária, devido à demanda de tratamentos subsequentes, seja pela dependência de cuidados e assistência de terceiros. Além disso, mutilações físicas, visíveis ou não, decorrentes dos tratamentos, podem causar alterações na imagem corporal da pessoa doente, acarretando isolamento familiar, sofrimento e insatisfação. Para que essa convivência ocorra de maneira saudável, a família necessita ser apoiada por uma rede social, que a auxilie no decorrer dessa trajetória.

Percebe-se que no decorrer das diversas fases do câncer, como diagnóstico, tratamento, até o seu desfecho, sendo este por cura ou óbito, o doente e sua família necessitarão de diferentes tipos de suporte. Para Neil-Urban e Jones (2002), períodos como o do diagnóstico inicial e do diagnóstico de recidiva da doença são os de maior vulnerabilidade, representando uma fase difícil para as famílias e para o doente, na qual pode se observar uma maior busca pelos diversos tipos de apoio social.

1.2 Contexto histórico do apoio social

Berkman e Glass (2000) descrevem em suas pesquisas a dificuldade de se reconstruir o trajeto histórico que desencadeou nos estudiosos a credibilidade científica de que as relações sociais são essenciais para o bem-estar das pessoas. Sabe-se, porém, que o processo de consolidação da enfermagem enquanto profissão se deu a partir dos cuidados domiciliários, com foco no acolhimento familiar e no contexto de suas relações sociais (GALERA; LUIS, 2002; BOUSSO; TITO; PIRES, 2004).

Com o desenvolvimento científico e tecnológico, em meados do século XIX, iniciou-se um processo de descentralização dos serviços de saúde. Os cuidados passaram a ser gradativamente transferidos para os hospitais, excluindo a família de eventos importantes que permeiam o seu ciclo vital (WRIGHT; LEAHEY, 2009; ROCHA; ALMEIDA, 2000; COSTA; LIMA, 2005; BELLATO; CARVALHO, 2005; CIRQUEIRA; RODRIGUES, 2010). Segundo estudiosos, esse movimento, gerado pela evolução da medicina e pela reformulação de novas políticas de saúde, focadas na hospitalização, desencadeou uma estagnação dos cuidados centrados na família (STANHOPE; LANCASTER, 1999).

A partir do século XX, a globalização, o acesso facilitado às informações e as alterações sócio-demográficas mundiais provocaram transformações gerando a necessidade de reestruturação dos sistemas de saúde e redirecionamento do cuidado (SCHOBER; AFFARA, 2001; CASTELLS, 1999).

Nesse sentido, um “novo” foco foi atribuído aos cuidados de saúde e a atenção voltou-se ao domicílio, à família e à comunidade, na busca pela compreensão de suas relações sociais. Tal situação levou à constatação de que a família ainda é o suporte mais trivial dos cuidados à saúde desenvolvidos na comunidade, e cabe ao enfermeiro o compromisso de integrá-la a esse contexto (WRIGHT; LEAHEY, 2009; MARTINS, 2002; BOUSSO; TITO; PIRES, 2004; SIMPSON; TARRANT, 2006; SANCHEZ et al, 2010).

No Brasil, a atenção à família tem voltado seu olhar para a compreensão dos processos relacionais e adaptativos da unidade familiar diante de situações de doença (DAMIÃO; ANGELO, 2001; OLIVEIRA; ANGELO 2000), a fim de desenvolver modelos de cuidados centrados na família (BOUSSO; TITO; PIRES, 2004; WERNET; ANGELO, 2003) e dar atenção às estratégias de que a comunidade onde a família está inserida dispõe, para auxiliá-la no enfrentamento de situações adversas.

Essas mudanças põem em evidência as relações sociais enquanto objeto de estudo e apontam a necessidade de aprofundar os conhecimentos a fim de compreender as implicações na vida dos indivíduos.

O pesquisador pioneiro na temática foi Durkheim (1951), que investigou as consequências do grau de integração social na vida dos indivíduos, concluindo que as taxas de suicídio eram mais altas nos sujeitos socialmente isolados. Da mesma forma, Bowlby (1969), ao postular a “teoria da vinculação”, trouxe contribuições às pesquisas nessa temática. Sua teoria aponta que a “figura de vinculação” cria uma base protegida e segura, capaz de gerar autoestima e contribuir significativamente na formação de uma criança, desencadeando estabilidade e afeição na fase adulta. Dessa forma, as relações se iniciam ao nascer e a necessidade de possuir um sentimento de pertença se estende por toda a vida, o que é fundamental para um completo bem-estar (COHEN; SYME; 1985; BAUMEISTER; LEARY, 1995; SEEMAN, 1996).

Anos mais tarde, Cassel (1976) buscou relacionar os fatores psicossociais às enfermidades e nesse mesmo período Cobb (1976) descreveu as bases teóricas que permitiram relacionar aspectos psicossociais à saúde. Ambos aludiram que ao romper ligações sociais o indivíduo pode ter alterações nos mecanismos de defesa do organismo, tornando-se mais suscetível a doenças. De maneira geral, o que tais pesquisadores defendiam era a teoria de que o suporte oferecido por um grupo social, quando acrescido da capacidade do organismo de se adaptar psicologicamente às circunstâncias ambientais diversas, teria um efeito *buffer** contra as implicações físicas e emocionais do estresse (BOCCHI; ANGELO, 2008).

Estudos subsequentes apontaram o aumento do risco de mortalidade em pessoas socialmente isoladas (BERKMAN; SYME, 1979; BLAZER, 1982; HOUSE; ROBBINS; METZNER, 1982; KAPLAN et al, 1988; HANSON; OSTERGREN, 1987; ORTH-GOMÉR; JOHNSON, 1987; ORTH-GOMÉR; UNDEN, 1987; VOGT et al, 1992; OXMAN; FREEMAN; MANHEIMER, 1995; KAWACHI et al, 1996; PENNINX et al, 1997; IWASAKI et al, 2002; HANSON et al, 1997; AVLUND; DAMSGAARD; HOLSTEIN, 1998; FRATIGLIONI et al, 2000) e, paralelamente, estudos voltaram sua atenção para a validação de instrumentos que mensurassem rede e apoio social (O'REILLY, 1988; DEAN et al, 1994; MCDOWELL; NEWELL, 1996;

* Do inglês, *buffer* corresponde ao efeito tampão (proteção).

BOWLING, 1997). De maneira geral, tais pesquisas indicaram que ter uma rede social e poder contar com o apoio social das pessoas dessa rede beneficia a saúde e o bem-estar.

A leitura atenta dos estudos apontados destaca que a grande maioria apresenta como foco de investigação o indivíduo isolado e que poucas pesquisas abordam a família. Em uma revisão de literatura realizada por Sanchez et al (2010), com o objetivo de identificar e analisar os artigos publicados sobre apoio social à família de doentes com câncer, as autoras identificaram 51 publicações sobre o tema, das quais 16 eram nacionais e, dentre elas, 11 tinham enfermeiros como autores. Os artigos analisados indicaram a família como medida de suporte para o doente com câncer e apontaram deficiências nas publicações nacionais relativas a intervenções, programas e recursos tecnológicos como apoio social oferecido às famílias.

Mesmo diante desse panorama, a atenção dada pelos pesquisadores à temática do apoio social foi fundamental para que a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2009) desse um grande passo ao reconhecer que o modelo de saúde vigente enfatiza os casos agudos, com suprimento das necessidades imediatas, não se importando tanto com as condições crônicas.

Sabe-se que as relações sociais que permeiam as condições crônicas põem em evidência a necessidade de perceber o doente e sua família como seres ativos no cuidado, ou seja, como gerenciadores de seus problemas de saúde que, em conjunto com a equipe de saúde, complementam a assistência. Nesse sentido, a proposta da OMS ressalta o valor do sistema familiar na atenção à saúde, ciente do contexto extremamente complexo dotado de valores influenciados pelos saberes, culturas e práticas da família (ELSEN, 2002).

1.3 Por que pensar família?

A palavra família é originária do latim, inicialmente designada para representar o conjunto de pessoas que viviam na mesma casa. Posteriormente, esse conceito desenvolveu uma conotação mais específica, de marido e mulher, implicando outros conceitos como coabitação e laços de parentesco (SEGALEN, 1995).

Sabe-se hoje que há uma tendência internacional, incorporada também pelo Brasil, de perceber a família como uma unidade dinâmica, formada por um sistema de interação que articula em si diversos componentes individuais, ou seja, as

características de cada família são baseadas nas interrelações instituídas entre seus membros e deles com o meio externo. Por esse motivo, o conceito de família no momento atual incorpora uma organização complexa, dentro de um contexto amplo, com uma história criada e recriada constantemente, através de sua rede de relações sociais (SLEPOJ, 2000; BIASOLI-ALVES, 1999; BURGUIÉRE et al, 1999; ENGELS, 2000).

Assim, estudiosos nacionais e internacionais ao pensar família como uma unidade, destacam a necessidade de compreendê-la dentro de um contexto próprio, com organizações, estruturas e funcionalidade características, com funções sociais definidas que permitem um processo contínuo de mudança entre a unidade e o meio externo (BATESON, 1987; ANDOLFI, 1981; MINUCHIN, 1990; ALARCÃO, 2002).

Robinson (1995) defende a idéia de que indivíduos e família são tipos diferentes de sistemas, existentes em domínios distintos, sendo necessário, para estudar a família, compreendê-la como um todo formado por partes indivisíveis, ou seja, a família não pode ser resumida meramente à soma de suas partes, pois as complexas relações entre seus membros dentro de um contexto ecossistêmico são mediadas por processos inerentes ao sistema familiar (BERTALANFFY, 1977).

Pesquisadores nacionais e internacionais de família, ao se referirem ao conceito de saúde da família, abarcam a perspectiva do bem-estar da família, como uma unidade de cuidado, considerando que por estar em contínuo desenvolvimento, ela passa por mudanças estruturais e desenvolvimentais constantes, ao longo de todo o seu ciclo vital (WRIGHT; LEAHEY, 2009; CERVENY; BERTHOUD, 2004).

Na concepção sistêmica e dinâmica das configurações familiares, o conceito de família ultrapassa os conceitos anteriores, determinado por laços de consanguinidade ou coabitação, pois enfatiza os aspectos psicológicos e sociológicos e caracteriza-a por seus laços afetivos (FRIEDMAN; BOWDEN; JONES, 2003; WRIGHT, LEAHEY, 2009; RELVAS, 1982; BENJUMEA, 1995; ELSEN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001; DUHAMEL, 1995).

As transformações ocorridas, ao longo da história, na estrutura familiar e no âmbito de suas relações, deram origem a formas alternativas de convivência familiar, refletindo a assunção de novos valores (DESSEN, 2010). Assim, estudiosos afirmam que não existe um modelo de família ideal, mas uma gama de modelos baseados no afeto, do qual insurgem a tendência de uma definição própria de família (HANSON, 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2009; ELSEN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001) e a

necessidade de compreendê-la dentro de um contexto social, histórico, cultural, em constante transformação, com adaptações e readaptações de seus membros (DESSEN, 2010).

A família contemporânea precisa ser vista como uma unidade de relações dinâmicas, cujos membros são agregados, tendo como base de sustentação o compromisso e a afetividade, numa estrutura amplamente dinâmica e em constantes transformações (STUART, 1991; ARIÉS, 1981); ou, segundo Kellerhals, Pierre-Yves e Lazega (1989), a família tem perdido a função meramente instrumental e tem se tornado uma unidade de interação afetiva e de companheirismo, com um espaço aberto para a comunicação (CASTELLS, 1999).

A escolha pelo modelo de família sofre influência social, política, econômica, cultural, religiosa/espiritual, biológica, dentre outras, indicando que as tendências sociais originam novos desenhos de família, em um contexto de diversidade de funções. Em consequência da estruturação do sistema familiar, as funções no contexto de família correspondem ao que a família desenvolve enquanto um grupo, no sentido de ser um sistema social (MINUCHIN, 1990). Assim é que a literatura nacional aponta a existência hoje de diversos tipos de família, variando em sua composição estrutural, pois embora possua um significado único, a família pode se apresentar à sociedade em diferentes dimensões (DESSEN, 2010; ELSÉN, 1994).

Apesar dessas alterações, a existência da família como instituição social se mantém, sobrevivendo às crises e se adaptando às transformações da sociedade. Ela mantém seu papel de socialização do indivíduo, de suporte e de bem-estar de seus membros. Por isso as funções familiares devem ser consideradas e analisadas em um nível microssistêmico da unidade familiar, complementado por uma visão mais abrangente da família como instituição social, ou seja, a família como sistema social integrado na sociedade (HANSON, 2005).

Singly (2000) complementa essa idéia ao discorrer sobre o valor da família, destacando sua importância no desenvolvimento das funções afetivas, expressas nas interações de seus membros, permitindo descobrir recursos de apoio e estabilidade. Gimeno (2003) integra nessa perspectiva a inserção da família como base fundamental no processo de construção da identidade dos indivíduos, colaborando para sua autorrealização e maturidade. Dessa forma, a família possibilita o crescimento e a autonomia dos seus membros, tem a responsabilidade de atender suas necessidades bem como as da sociedade (STANHOPE; LANCASTER, 1999), constituindo-se, assim, em

um cenário com significados e significantes, construídos pela relação de afetos e interrelações de seus membros.

Por esse motivo, a influência da família como apoio primário se dá no direcionamento e na formação da personalidade, além do suporte frente às pressões da vida e situações geradoras de estresse (BENJUMEA, 1995; HANSON, 2005). E por sofrer influências constantes em seu meio, a família possibilita o desenvolvimento em seus membros de um sistema de valores (GIMENO, 2003), que influencia nos processos de saúde-doença e nas decisões sobre as práticas de saúde, que a faz operar como provedora na saúde ou na doença (NETTLE et al, 1993; DUHAMEL, 1995; FRIEDMAN; BOWDEN; JONES, 2003) e tornar-se fonte primária de prestação de cuidado.

Como já mencionado anteriormente, nas situações crônicas de saúde fica mais evidente o envolvimento familiar. Quando a doença crônica atinge um membro familiar, independente do momento que essa família esteja vivendo, ela afeta diretamente o equilíbrio e interfere na dinâmica familiar. Wright e Leahey (2009) referem que doenças graves, incapacidades, dentre outras situações, são responsáveis por ocasionar transformações importantes no sistema familiar, atingindo diferentes áreas, como cognitiva, afetiva e comportamental.

Embora a família seja um sistema complexo dotado de capacidade auto-organizativa e espaço privilegiado de cuidado e suporte à vida de seus membros, pode sofrer desequilíbrios que a incapacite de cuidar, gerando situações de crise que podem, mesmo não desejando, interferir na saúde do doente.

Nesse aspecto, a enfermagem necessita centrar-se na saúde da família e reportar-se às influências mútuas de membros que interagem reciprocamente e sustentar-se por paradigma ecossistêmico (WHYTE, 1997; WRIGHT; LEAHEY, 2009). É imprescindível que se promova uma autonomia dos sistemas familiares, ou seja, as intervenções devem ressaltar as relações e interações entre os indivíduos para que, unidos, optem pelas melhores formas de enfrentar os desafios inerentes à vida e construam seu conceito de família saudável (HENNESSY; GLADIN, 2006).

É importante também destacar nas investigações sobre família o conceito adotado. No presente estudo, tomou-se como base o conceito de família segundo Wright e Leahey (2009), adotado também por pesquisadores nacionais (FERREIRA et al, 2010; ANGELO, 1999), ou seja, indivíduos que o doente considera família, ou pessoas que o doente considera socialmente significativas para ele. No âmbito do câncer, tais

indivíduos se envolvem no cuidado prático e emocional do doente durante a jornada de luta contra a enfermidade e muitas vezes suas vidas são também profundamente afetadas pela doença de seu familiar (SOOTHILL et al, 2001).

Estudos internacionais apontam que conviver com o câncer abrange situações de adequação e reacomodação para todos os transtornos e mudanças que ocorreram na família (KA'OPUA et al, 2007), por ser ela a fonte principal de apoio para o doente com câncer (WANDERBROOKE, 2005).

A família do doente com câncer usa estratégias particulares de adaptação frente às situações vivenciadas, o que justifica o fato de autores cunharem o binômio “paciente-cuidador familiar” como uma unidade de atenção, por esta representar um “invisível sistema de cuidado da saúde” (AWADALLA et al, 2007).

Nesse contexto, Akechi et al (2006) sugerem ser imprescindível tratar o câncer como um problema familiar, cuja assistência focalize a unidade familiar e não meramente a doença ou o doente em si. Esse pensamento está em consonância com a concepção de família como unidade em contínua transformação, capaz de se adaptar às mudanças que ocorrem ao longo de seu ciclo vital e trabalhar o conceito de cuidado colaborativo, visando ao apoio à família na busca de soluções de enfrentamento das dificuldades, englobando-a tanto no planejamento da assistência como na execução dos cuidados e das intervenções (WHYTE, 1977; WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Friedman, Bowden e Jones (2003) complementam discorrendo sobre a necessidade de apreender as famílias dentro de seu próprio contexto, sem classificá-las como impróprias, erradas ou inadequadas, pelo contrário, focar-se nos aspectos que podem ser considerados pontos fortes de seus membros, a fim de estimulá-las em seu crescimento e desenvolvimento.

Os pressupostos até aqui colocados ganham significado particular em relação ao câncer pelas suas características de doença crônica e por apresentar grande desgaste físico e emocional, já que o cuidado ao doente oncológico sensibiliza toda a família. A participação na assistência passa a ser compartilhada pelos membros familiares com laços de consaguinidade e por pessoas consideradas pelo doente, como amigos e vizinhos, com quem este possui uma proximidade afetiva e participam efetivamente da experiência da doença (SOOTHILL et al, 2001).

Ao cuidar de um doente crônico, a maior preocupação da família é manter o conforto dele e, em muitos casos, equilibrar as demandas de cuidados com as outras responsabilidades do seu cotidiano (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001).

No Brasil, culturalmente a família nem sempre é reconhecida como também fazendo parte do processo saúde-doença, ou até mesmo como um grupo de pessoas que está passando por um processo doloroso intenso, necessitando também de auxílio, apoio e orientação (BECK; LOPES, 2007a; BECK, LOPES; 2007b). Para muitos profissionais da saúde, a família ainda é vista como pessoas que visam a controlar ou fiscalizar o cuidado, ou até mesmo sujeitos que atrapalham e/ou tumultuam os ambientes (GAÍVA; SCOCHI, 2005).

A ênfase progressiva das investigações no âmbito da família tem contribuído para sua inclusão no contexto dos cuidados, não apenas focando-a como recurso ou suporte de seus membros, mas como uma unidade de cuidados (ANGELO, 1999).

Particularmente são destacadas contribuições das pesquisas internacionais relativas à aplicação de escalas de apoio social e de cuidados às famílias; a percepção da família e dos profissionais sobre as mudanças nas práticas de cuidados às famílias (SIMPSON; TARRANT, 2006); as ações frente ao envolvimento da família nos cuidados (BENZEIN et al, 2008); ou, ainda, como os enfermeiros veem os cuidados às famílias em situações de crise (MEIERS; TOMLINSON; MCALPINE, 2007), dentre outros.

A família, como unidade de cuidado, necessita de atenção específica no que diz respeito aos seus potenciais estressores, sejam eles os intrapessoais (i.e. sentimentos de inseguranças, medo e incertezas), bem como os extrapessoais (i.e. necessidade de transporte, medicamentos e dificuldades financeiras).

Tais estressores podem desencadear sobrecarga de cuidado com conseqüente sobrecarga emocional, alterando as necessidades da família e a qualidade de vida de seus integrantes (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008; GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001). Em particular a família do doente com câncer experiencia vários desses estressores durante todo o trajeto da doença e sente a necessidade de buscar forças externas como a espiritualidade ou a religiosidade e relações de convívio social para enfrentá-los. (BARBIERI; MACHADO; FIGUEIREDO, 2005).

1.4 O Apoio Social na conjuntura da temática

Para compreender a amplitude do cuidado prestado pela família ao doente com câncer e como ela se fortalece na busca pelas redes de apoio social, é necessário o conhecimento de alguns conceitos.

Frequentemente, as terminologias rede social e apoio social apresentam-se como sinônimos, porém, mesmo possuindo uma íntima relação, estudiosos nacionais e internacionais referem que há diferenças conceituais entre elas (BOMAR, 2004; PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008). Gonçalves et al (2011) evidenciaram em uma revisão de literatura que tais conceitos necessitam ser melhor esclarecidos, uma vez que há mais de uma conotação para um mesmo conceito.

Segundo o dicionário, a palavra “rede” é definida como cordas, fios ou arames entrelaçados enquanto que “social” é um agrupamento de indivíduos integrados em um ambiente. Dessa forma, “rede social” poderia ser definida como um entrelaçamento de indivíduos num ambiente social.

Por essa razão, Bomar (2004) e Bowling (1997) utilizam a expressão “Rede social” ao se referirem a pessoas, estruturas e/ou instituições que acompanham um indivíduo e com as quais ele mantém vínculo social.

Este conceito, de acordo com Berkman e Glass (2000) e Bowling (1997), está vinculado às características estruturais da rede, tais como: número de pessoas com quem se mantém contato social, frequência das interações, presença ou ausência de um companheiro, composição da família e participação de atividades sociais de grupo.

Segundo Bullock (2004), há dimensões a serem avaliadas quanto à composição de uma rede social: simetria (avaliada pelo grau de reciprocidade dos relacionamentos), homogeneidade (grau de semelhança entre os indivíduos), densidade e integração dos contatos (quantidade de pessoas próximas com que se relaciona), grau de ligações (intensidade da intimidade, da reciprocidade e da disponibilidade das pessoas com quem se relaciona) e dispersão geográfica (proximidade geográfica das pessoas de sua rede).

Pedro; Rocha; Nascimento (2008) complementam tal conceito definindo rede social como uma “teia de relações” capaz de conectar pessoas com vínculos sociais e que proporcionam recursos de apoio. Tal teia de relacionamentos é mantida pelas pessoas, incluindo relacionamentos próximos, como familiares e amigos íntimos, e relacionamentos mais formais como profissionais ou educacionais (SEEMAN, 1996). Esses vínculos se constituem de ligações que tornam possível diferentes tipos de ajuda

(O'REILLY, 1988) que, à medida que o tempo passa, tendem a aumentar gradativamente (SLUZKI, 1997).

Os vínculos estabelecidos pelos membros da rede favorecem a ajuda mútua. Tal sistema de relações, sejam formais ou informais, estimula os indivíduos a darem e receberem apoio social, para que consigam enfrentar situações geradoras de sofrimento físico ou psicológico. Porém é importante ressaltar o fato de que as redes sociais podem ou não oferecer diferentes tipos de apoio social e em graus diversos. Por isso os benefícios da rede de apoio dependerão da possibilidade de prover a ajuda esperada pelo sujeito e de o sujeito perceber o apoio que lhe foi oferecido.

Embora os conceitos de rede social e apoio social estejam relacionados à estratégia de enfrentamento de situações estressantes (BOCCHI; ANGELO, 2008; PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008; ÖSTERGREN et al, 1991; ORTH-GOMER; UNDEN, 1987; ORTH-GOMER; JOHNSON, 1987), o conceito de apoio social objetiva analisar a eficácia da rede em cumprir de fato o seu papel de apoio (ANDRADE, 2001).

Sabe-se que o conceito de apoio social é extremamente amplo e multidimensional, pois diz respeito aos recursos disponibilizados pelas pessoas nos momentos de dificuldade (DUE et al, 1999). A rede social é um sistema de relações de que o indivíduo pode ou não receber os mais diversos tipos de apoio social (PEDRO et al, 2008; VALLA, 1999; COBB, 1976; CAPLAN, 1974).

O conceito de “apoio social” está relacionado à eficácia da rede em exercer o seu papel de apoio (CAPLAN, 1974). Assim, apoio social se refere a uma dimensão qualitativa da rede social, capaz de gerar nas pessoas um sentimento de pertença e valorização (NORBECK; LINDSEY; CARRIERI, 1981; BERKMAN, 1984), acarretando implicações físicas, emocionais e comportamentais (PEDRO et al, 2008; SEEMAN, 1996). Por isso, o processo de apoio social alude à reciprocidade dando sentido à vida, tanto para o sujeito que recebe, quanto para o que oferece o apoio.

Tal conceito é extremamente amplo e multidimensional (DUE et al, 1999), pois diz respeito a recursos disponibilizados, sejam eles materiais, emocionais ou informacionais (COBB, 1976), mas que são de certa forma, essenciais para as pessoas e que desencadearão efeitos emocionais e/ou alterações em seu comportamento (VALLA, 1999). O apoio social envolve mais do que auxílio material, dele emergindo impreterivelmente aspectos emocionais, e também a percepção de valoração, dentro do contexto no qual o indivíduo está inserido (NORBECK; LINDSEY; CARRIERI, 1981;

BERKMAN, 1984). Por isso o processo do apoio social alude essencialmente à questão de reciprocidade tanto para o sujeito que recebe, quanto para o sujeito que oferece o apoio, pois ambos são beneficiados pelo sentido que isso representa em suas vidas.

Nesse sentido, Kahn e Antonucci elaboraram uma perspectiva teórica na busca da compreensão da rede de apoio social a qual denominaram Escolta de Apoio Social (FLORIANI, 2004). Trata-se de um modelo que avalia a estrutura e a funcionalidade da rede de apoio social de uma maneira integrada e dinâmica. A estrutura é avaliada através da identificação dos sujeitos que cercam o indivíduo e que podem ser considerados emocionalmente próximos a ele. A funcionalidade remete à qualidade de tais relações, avaliando a satisfação e os conflitos intrapessoais. O uso deste modelo teórico torna possível identificar quando a rede de apoio social é um fator de risco ou uma fonte de conflito e estresse para o indivíduo.

As redes de apoio social podem oferecer diversos tipos de apoio à família, desde o apoio material, voltado para uma assistência direta ao doente, até o apoio emocional, informacional, afetivo e de interação social positiva, que auxiliam seus membros na superação dos desafios (KERR et al, 2004).

Sejam longas ou breves, íntimas ou superficiais, as relações entre os membros da rede social podem influenciar substancialmente no significado da personalidade e na evolução da vida das pessoas. Além disso, as necessidades sociais variam tanto no decorrer de cada etapa da doença, como quanto ao perfil de cada família. Por esse motivo, o apoio social deve ser individualizado, direcionado de maneira sensível e integral (ZARIT, 2004), e, para que isso se torne possível, é necessário conhecê-lo e reconhecê-lo.

Uma das grandes dificuldades das pesquisas na temática do apoio social tem sido a mensuração da qualidade e quantidade de apoio oferecido e recebido aos indivíduos. A busca por escalas que possam servir de base aos pesquisadores na coleta de dados tem sido uma necessidade.

Os primeiros olhares visando à construção de escalas de mensuração do apoio social, segundo Griep et al (2005), Matsukura, Marturano e Oishi (2002), Ribeiro (1999) e Bowling (1997), apresentavam índices muito simplificados e foram pouco assertivos na tentativa de unir as especificidades de um conceito tão amplo. Essas escalas, em sua maioria, se limitavam à descrição da presença de um cônjuge, disponibilidade de uma pessoa para quem confidenciar problemas decorrentes de crises, composição da família e envolvimento em atividades sociais. A primeira escala recebeu

o nome de Índice de Berle e foi publicado em 1952 (BERLE; PINSKY; WOLF, 1952), logo após a publicação de Durkheim.

Essas medidas, embora essenciais para se iniciar as pesquisas nessa temática, não informavam a natureza intrínseca dos relacionamentos, nem detalhavam a forma como os componentes da rede social funcionavam como um sistema de apoio social (DEAN et al, 1994; BOWLING, 1997). As poucas escalas formais que foram utilizadas para medir o apoio social se limitavam a indicadores indiretos e variáveis sócio-demográficas (WILCOX; ROLAND; HAMPTON, 1981; PAYNE; JONES, 1987; MCDOWELL; NEWELL, 1996).

A ampliação para indicadores mais abrangentes e multidimensionais, que consideravam os aspectos funcionais dos relacionamentos, envolveu maiores níveis de abstração e uma maior diversidade conceitual (BOWLING, 1997), trazendo riqueza aos achados e tornando possível a mensuração da rede e do apoio social, conjetizando os diferentes conceitos e definições subjacentes (PAYNE; JONES, 1987; DEAN et al, 1994, STREINER; NORMAN, 1998; BOWLING, 1997; ORTH-GOMÉR; UNDÉN, 1987; MCDOWELL; NEWELL, 1996). Incluiu-se o desenvolvimento de conceitos amplos e multidimensionais, diferenciando-se os conceitos de rede social, apoio social e autoeficácia, bem como a visão dos aspectos negativos do apoio social (STANSFELD; MARMOT, 1992) e a inserção dos aspectos relacionados à reciprocidade nas relações (MINKLER, 1985).

Em oncologia, estudos nacionais e internacionais que focam o apoio social à família do doente com câncer abordam, em sua maioria, o cuidador familiar como o provedor do apoio social e não a família em si. Enfatizam também o início da doença, o tratamento e os cuidados paliativos, sendo escassas pesquisas voltadas para a experiência na situação de cronicidade da doença (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001; SANCHEZ et al, 2010).

Outras pesquisas apontam os principais fatores que interferem no apoio social, como aspectos socioeconômico-culturais, idade e gênero dos membros familiares e situações desencadeadoras de estresse. A questão da religiosidade e da espiritualidade como um apoio social importante na provisão de acesso às redes sociais foi percebida, bem como a relevância dos programas educativos, atividades em grupo e recursos tecnológicos, como forma de melhorar o enfrentamento da doença e conseqüentemente a qualidade de vida do cuidador familiar (SANCHEZ et al, 2010).

Em situações de enfermidades complexas como o câncer, a disponibilidade de alguns recursos, tanto materiais, como sociais e emocionais, tem uma função muitas vezes decisiva na determinação e continuidade dos tratamentos e também na efetividade do resultado (BENITEZ et al, 2001).

1.5 Câncer, Apoio social e Família

A trajetória do câncer, marcada por longos caminhos, exigem alterações no estilo de vida da família do doente. Por esse motivo, a assistência ao doente com câncer deve ir além do cuidar meramente técnico e incluir sua família no processo do cuidar (FERREIRA; VALLE, 2005).

O doente com câncer necessita constantemente de cuidado, sejam diretos (em situações de dependência), ou indiretos (no acompanhamento diário de sua saúde e/ou tratamentos) (SOUZA; WEGNER; GORINI 2007). Given, Given, Kozachik (2001) consideram como cuidado direto as situações que incluem a administração de medicamentos, cuidados básicos de higiene e alimentação e assistência nos curativos e feridas; e cuidados indiretos a procura por medicamentos, agendamento de consultas e tratamentos e a organização dos cuidados. Este mesmo autor discorre sobre a necessidade que a família do doente com câncer demanda quanto aos cuidados na manejo dos sintomas e a necessidade constante de informações sobre todos os aspectos da doença: tratamentos, estratégias de resolução de problemas e recursos que a comunidade dispõe para lhe oferecer suporte (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001).

As famílias se comportam de maneiras distintas no trajeto das doenças e suas necessidades conseqüentemente também variam, porém o cuidado, em sua maior parte, é percebido como grande e complicado (DUPAS; CALIRI; FRANCIOSI, 1998). Isso se deve ao fato de a família ser, na maioria das vezes, responsável por todas as demandas de cuidado, e, mesmo leiga em vários aspectos assistenciais, acata a responsabilidade de atender as necessidades físicas, espirituais e emocionais do seu familiar doente (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007; SCHERBRING, 2002; WANDERBROOCKE, 2005; BALNEAVES et al, 2007).

É fundamental que os profissionais da saúde estejam aptos a reconhecer a sobrecarga da família, a adequar a comunicação nas orientações dos cuidados, a ajudar na tomada de decisões, a apoiar o cuidado domiciliar e a colaborar para que reconheça o

luto e o vivencie de maneira saudável. Para que isso seja possível, faz-se necessário conhecer a situação em que se encontra a família do doente com câncer, visando à implantação de condutas adequadas e ações compatíveis com a realidade de cada uma (O'MARA, 2005; FLORIANI; SCHRAMM, 2006).

O diagnóstico de câncer tende a desestabilizar a família, gera incertezas e dificuldades no cuidar. A família percebe o câncer como uma luta a ser enfrentada e identifica a sua própria fragilidade diante de todo esse processo (FERREIRA et al, 2010).

Quando se busca um cuidado sistêmico e integral, direcionado à família, é possível e necessário, envolvê-la no cuidado, munindo-a de recursos para que apoie seus membros, trabalhando o impacto emocional e social do câncer (BALNEAVES et al, 2007). Ferreira et al (2010) complementam ainda que para a família enfrentar o câncer é imprescindível que aceite o apoio que lhe é oferecido, seja dos próprios membros que se reorganizam para ajudar-se mutuamente, unindo-se e cooperando entre si no cumprimento das tarefas, seja das redes que a comunidade, a igreja e demais instituições envolvidas no processo do cuidar podem ofertar. Cuidar de um familiar doente com câncer gera sentimentos e emoções que necessitam ser reconhecidos e trabalhados: ansiedade, depressão, dúvidas, anseios, raiva, negação, tensão, conflitos de relacionamento e inversão de papéis (MCMILLAN et al, 2006; FERREIRA et al, 2010; SILVA; ACKER 2007). Tais sentimentos podem ainda acarretar manifestações físicas nos membros familiares como cansaço, doenças, sedentarismo, nutrição inadequada e necessidade do uso de medicamentos (BECK; LOPES, 2007; GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001; VANDERWERKER et al, 2005; NIJBOER et al, 2001; SILVA; ACKER, 2007; FLORIANI, 2004). A maioria desses problemas advém da sobrecarga física, emocional e financeira da família, fazendo com que muitos doentes passem a ansiar a própria morte por sentirem-se um fardo para a família (SOOTHILL et al, 2001; CHING, 2007).

Por esse motivo, estudo nacional sugere que, independentemente do apoio, a família deve participar ativamente das decisões, além de receber um suporte para aprender a cuidar do doente, enfrentar, compreender e compartilhar experiências, trabalhar conflitos e medos mais íntimos (BECK; LOPES, 2007). Somente com base nesses conhecimentos é que os profissionais da saúde se tornam aptos a planejar intervenções coerentes para facilitar o encontrar do apoio pelo qual a família do doente com câncer anseia e do qual necessita.

Embora se saiba que a ação do enfermeiro nessa área é bastante importante e significativa, o enfoque nessa temática é relativamente novo, o que remete a uma deficiência nas publicações em âmbito nacional que contribuam com ações efetivas de apoio à família do doente com câncer, visto que fornecer apoio social é parte do cuidado integral à família. Destaca-se o importante papel que os enfermeiros exercem na viabilização do acesso às diferentes formas de apoio social à família.

O exposto até aqui justifica investigações que aprofundem o conhecimento sobre as características do apoio social necessário à família do doente com câncer durante a experiência da doença, e que busquem subsídios que possibilitem o planejamento de uma assistência de qualidade às famílias.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

O presente estudo tem por objetivo caracterizar o apoio social percebido pelas famílias de doentes em tratamento do câncer, residentes num município do interior do estado de São Paulo, durante a vivência com a doença.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever o perfil dos doentes segundo as características: gênero, idade, tipo de câncer, tempo de tratamento, tipo de terapêutica e caracterização estrutural de sua rede de apoio social;

- Descrever o perfil das famílias, segundo as características: composição familiar, gênero, classe social, religião/espiritualidade e caracterização do apoio social por ela percebido.

- Correlacionar os valores do apoio social geral, com as cinco dimensões do apoio social e os dados mais relevantes referentes aos integrantes da rede, apontadas no Diagrama de Escolta.

3. METODOLOGIA

3.1 Caracterização do estudo

A pesquisa é de natureza quantitativa exploratório-descritiva-correlacional, de corte transversal. A pesquisa de corte transversal é um dos tipos de estudos epidemiológicos mais utilizados em saúde, pois permite fazer um diagnóstico de uma situação vivida por uma determinada população (WALKER, 2005).

Ao descrever a distribuição de um evento numa população, as pesquisas quantitativas adotam uma estratégia sistemática, objetiva e rigorosa, a fim de gerar novos conhecimentos, utilizando inicialmente um raciocínio dedutivo (CRESWELL, 2008; WALKER, 2005), e através de variáveis pré-determinadas, obtêm resultados numéricos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Pesquisas quantitativas que utilizam desenho não-experimental são usadas para descrever, diferenciar ou examinar associações. Neste caso, não há designação aleatória, não há grupo controle, nem manipulação de variáveis, baseando-se apenas na observação natural do fato. Tal escolha se dá quando as características ou variáveis não podem ser manipuladas experimentalmente.

Os desenhos não-experimentais mais utilizados em pesquisas quantitativas de enfermagem são as pesquisas descritivas e correlacionais (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007). Estudos descritivos, também denominados de estudos exploratórios, podem ser realizados quando há pouco conhecimento sobre um determinado fenômeno (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2009).

A pesquisa descritiva se baseia na observação, na descrição e na documentação de vários aspectos de um fato determinado, assim, não há manipulação de variáveis e não se busca por causas e efeitos que se relacionem a ele, pois se limita a descrever a realidade do fenômeno e determinar a frequência do mesmo (BURNS; GROVE, 2005). Por sua vez, estudos correlacionais são realizados com a finalidade de examinar a relação entre duas ou mais variáveis (LOBIONDOWOOD; HABER, 2009).

Os resultados obtidos com pesquisas exploratórias descritivas são a base de conhecimento para gerar hipóteses e permitem o direcionamento de estudos subsequentes, dentre eles os correlacionais e, por avaliarem uma determinada situação da população em um momento específico, tais pesquisas tornam-se linha de base para o

planejamento em saúde pública (MASSAD et al, 2004, JEKEL; KATZ; ELMORE, 2001).

3.2 Local

A pesquisa foi realizada nos domicílios de famílias de doentes com câncer. Os doentes foram referenciados a partir de um serviço que centraliza o seguimento de pacientes diagnosticados com câncer do Sistema Único de Saúde (SUS) em uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Nesse serviço os pacientes são assistidos periodicamente, sendo encaminhados para profissionais distintos e recebem material cirúrgico e medicamentos.

Tal município, localizado a 170 km da capital, tem uma população de aproximadamente 190.000 habitantes e a expectativa de vida, segundo censo de 2000, era de 71,34 anos (BRASIL, 2000). Sabe-se também que no ano de 2008 foram registrados neste município 31 óbitos por neoplasias, correspondendo a aproximadamente 10% das causas de óbito da população total (BRASIL, 2010).

3.3 Sujeitos

Os critérios de inclusão das famílias do estudo foram traçados a partir dos sujeitos diagnosticados com câncer, com idade superior a 24 anos¹, moradores no município em questão, diagnosticados com câncer, em pleno tratamento da doença e aceite na participação da pesquisa. Esse recorte se justifica pela necessidade de que esses indivíduos estivessem inseridos em uma rede de assistência, utilizando periodicamente os serviços de saúde, podendo assim opinar sobre eles.

Norteados pelos critérios de inclusão o levantamento inicial identificou 105 doentes oncológicos adultos, com diagnóstico de neoplasia maligna, confirmado por biópsia no período de 1998 a dezembro de 2008, excluindo os cânceres de pele não-melanoma, no serviço em questão.

¹ A World Cancer Report, 2008 (WHO, 2009) considera que a idade adulta se inicia aos 24 anos. Esse critério se fez necessário porque o serviço atende também crianças e adolescentes, os quais não foram objetos dessa pesquisa.

A partir disso, a população do estudo foi composta pelas famílias desses doentes e mediante o aceite para participar da pesquisa, confirmado pela assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

Ao confirmar a visita, para a coleta de dados, foi identificado que dos 105 doentes oncológicos, 22 deles não residiam mais no município e nove haviam falecido no período. Cinco famílias se recusaram a participar da pesquisa, ficando com o total de 69 famílias.

Visando obter dados condizentes com o pensamento da família, optou-se por realizar a coleta de dados com o maior número possível de membros familiares presentes e em não sendo possível tendo participação de no mínimo díades familiares, sempre incluindo o próprio doente. Nesse sentido, fizeram parte dessa pesquisa um total de 161 pessoas, sendo 69 doentes e 92 membros familiares.

3.4 Aspectos Éticos e Legais

As entrevistas e questionários com as famílias dos doentes oncológicos foram realizados em seus domicílios, após consentimento e assinatura do termo, respeitando a escolha sobre a data e hora estipuladas pela família.

Em todo o trajeto da pesquisa foram respeitadas as recomendações da Resolução 196/96 regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas com seres humanos (BRASIL, 2003).

Todos os sujeitos da pesquisa concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ainda nesse sentido, todos foram informados do objetivo da pesquisa, da garantia de sigilo e da privacidade quanto aos dados confidenciais, bem como informados sobre a liberdade em recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo ou penalização (APÊNDICE 2).

O projeto foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar CAAE 00230135135-10 Parecer 218/2010.

3.5 Procedimentos para a coleta de dados

A primeira parte da pesquisa foi realizada nos meses de julho e agosto de 2010, com a análise das fichas cadastrais dos doentes acompanhados pelo serviço em questão, para identificação daqueles que atendiam aos critérios de inclusão.

A segunda parte do levantamento se iniciou com o contato telefônico com as famílias, para convidá-las a participar da pesquisa e agendamento do dia e hora de acordo com suas preferências e disponibilidades, viabilizando o dia que havia maior número de membros familiares presentes no domicílio.

Nos dias propostos a pesquisadora foi pessoalmente ao domicílio de cada família participante, e após a explicação da pesquisa e assinatura do TCLE, iniciou-se as entrevistas, cuja duração média aproximada foi de 1h e 30 min cada. As entrevistas realizadas no domicílio ocorreram nos meses de agosto a novembro de 2010 e a coleta de dados foi feita a partir de três instrumentos: (i) Instrumento de caracterização da família (APÊNDICE 1); (ii) Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study-MOS-SSS, (ANEXO 1); e (iii) Diagrama de Escolta (ANEXO 2).

Antes da coleta, cada instrumento foi apresentado à família e explicado seu conteúdo. A pesquisadora iniciou a coleta pelo instrumento de caracterização da família, em seguida foi aplicado o Diagrama de Escolta e depois cada membro familiar respondeu individualmente a MOS-SSS, na presença da pesquisadora.

Caracterização da família do doente

Para pesquisar família é necessário conhecer sua estrutura, quem faz parte dela, como acontecem as interações entre os membros, como se dão os vínculos com a família nuclear e extensa e como eles se relacionam com o meio externo (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Além disso, é sabido que determinadas variáveis sócio-demográficas como idade, gênero, estado civil, religião/espiritualidade, bem como classe social, são destacadas na literatura como influenciadoras na percepção do apoio social recebido (ZANINI; VEROLLA-MOURA; QUEIROZ, 2009).

Sabe-se que o diagnóstico de câncer dá início a uma re-estruturação financeira na família, podendo intensificar problemas orçamentários, e muitas vezes diminuindo a capacidade da família enfrentá-lo (SIWOLOP, 1997).

Baseado na exposição descrita e na experiência dos pesquisadores foi construído um instrumento para caracterização da família, composto por 21 questões voltadas à identificação da família, bem como características sócio-demográficas, econômicas, aspectos referentes à religião/espiritualidade e informações relativas ao câncer.

Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SSS)

A escolha por este instrumento se deu pela necessidade de se obter informações a partir de um questionário curto e de fácil aplicação, que disponibilizasse informações precisas sobre as dimensões do apoio social.

Essa escala (MOS-SSS) foi utilizada em diversas pesquisas e no estudo original, realizado por Sherbourne e Stewart (1991) foi aplicada em 2987 adultos de Boston, Chicago e Los Angeles, nos Estados Unidos, em pacientes com diagnóstico de depressão, diabetes, doenças coronarianas e /ou hipertensão. Nesse estudo, as questões referentes ao apoio social totalizavam dezenove, agrupadas por suas funções nas cinco dimensões de apoio social: apoio emocional, apoio de informação, apoio material, apoio afetivo e apoio do tipo interação social positiva.

Após uma avaliação da validade de constructo, os autores reduziram as cinco dimensões de apoio social para quatro, devido à junção da dimensão emocional com a de informação. Em 2001, avaliou-se em um Estudo Pró-Saúde o grau de correlação entre as perguntas, e também entre cada pergunta com a dimensão a que pertencia, assim, obteve resultados adequados para a conservação de todos os itens da versão traduzida (CHOR et al, 2001).

Estudo subsequente analisou a validade de constructo do questionário, através da técnica de análise fatorial exploratória, de forma a identificar preliminarmente quais as diferentes dimensões da estrutura. Tais resultados sugeriram que houvesse três dimensões: a dimensões afetiva/interação social positiva, a dimensão emocional/informacional e a dimensão material (GRIEP et al, 2005).

Numa segunda etapa, um estudo desenvolvido por Mattos (2009) avaliou a validade de constructo (dimensional) da escala de apoio social utilizada no *Medical*

Outcomes Study, traduzida e adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde, sob a perspectiva confirmatória por análise fatorial e concluiu que embora o modelo de quatro fatores tenha apresentado vantagens em relação aos outros modelos, havia necessidade de implementar ajustes.

Diversos estudos de validação do MOS foram realizados em diferentes populações e diferentes idiomas, destaca-se aqui o estudo da validade de constructo realizado em um delineamento transversal que utilizou uma amostra de pacientes com câncer ambulatorial em um hospital de Barcelona, Espanha (REQUENA; SALAMERO; GIL, 2007). Payne et al (2001) pesquisaram as diferenças nas dimensões de apoio social através da MOS-SSS em doentes com câncer ingleses que estavam em tratamento quimioterápico ou radioterápico.

Foi realizada também uma associação entre apoio social obtido pela aplicação da MOS-SSS e eventos estressantes, cujos sujeitos de pesquisas eram mulheres em tratamento para câncer de mama nos Estados Unidos (KORNBLITH et al, 2001).

Andrade et al (2001) optou por usar a MOS-SSS a fim de se encontrar uma associação entre os níveis de apoio social e a frequência relatada de auto-exame de mama, mantendo a estrutura original de 19 questões referentes às 5 dimensões de apoio social.

Pinto et al (2006) utilizaram a MOS-SSS proposto por Andrade et al (2001) em sua pesquisa que estudou o apoio social em idosos residentes em uma área rural do interior de São Paulo.

Após uma análise global do instrumento e de suas aplicações, optou-se por utilizar as questões aplicadas na Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (SHERBOURNE; STEWART, 1991), aplicada por Andrade (2001) e atualmente aplicada também no National Population Health Study (NPHS), não apenas pelos bons resultados da consistência interna (coeficientes Alpha de Cronbach acima de 0,91), estabilidade e validade de constructo do instrumento, mas também pelo fato dos conceitos de apoio social adotados serem os que melhor se adequam aos preceitos da MOS-SSS, de pesquisadores do Estudo Pró-Saúde (ANDRADE, 2001) e da presente pesquisa, ressaltando a percepção sobre a disponibilidade das pessoas em suprir suas necessidades materiais, emocionais, afetivas, informacionais e de interação social.

A MOS-SSS avalia o apoio social de forma multidimensional, é um questionário curto, de fácil aplicação e mede as dimensões do apoio social percebido

pelo doente, com o objetivo de avaliar a frequência disponível do apoio caso ele necessite.

O questionário proposto por Andrade et al (2001) mantém a estrutura original de 19 questões, abrangendo cinco dimensões do apoio social: Apoio Material (questões de 01 a 04 concernentes a provisão de recursos materiais e instrumentais); Apoio Afetivo (questões de 05 a 07 referentes às demonstrações físicas de amor e afeto); Apoio Emocional (questões 08 a 11 relativos às expressões de sentimento, compreensão e confiança); Apoio de Informação (questões de 12 a 15 que avaliam a disponibilidade das pessoas obterem conselhos e orientações); e Interação Social Positiva (questões 16 a 19, referentes à disposição das pessoas em se divertir e relaxar).

Cada questão é respondida baseada em cinco escores de frequência consideradas disponíveis (i.e. sempre = 5, quase sempre = 4, às vezes = 3, raramente = 2 e nunca = 1).

Diagrama de Escolta

O Diagrama de Escolta é um instrumento que representa graficamente o modelo de Escolta de Apoio Social, proposto por Kahn e Antonucci (1980), revisado por Antonucci e Akiyama (1987) e Antonucci, Akiyama e Takahashi (2004). No plano teórico, este modelo pode ser compreendido a partir de modelos que propõe o desenvolvimento como um processo que começa na concepção do homem e perdura até sua morte, abarcando um processo de interações sociais, culturais, biológicas e psicológicas (DIEHL, 1999).

Por isso, o modelo da escolta tem uma conotação dinâmica, considerando as relações sociais no decorrer da vida (KAHN; ANTONUCCI, 1980). Compreende-se, que cada pessoa ao longo dos anos é cercada por várias outras a quem se liga por relações que envolvem o dar e receber apoio social. O surgimento deste modelo se deu como forma de buscar uma maneira mais concisa de operacionalizar o conceito de rede e de apoio social para poder avaliá-los e medi-los.

O termo Escolta apresenta uma conotação temporal, reconhecendo que o ser humano, ao longo de toda a vida, está cercado por pessoas com quem se relaciona (KAHN; ANTONUCCI, 1980), sejam familiares ou amigos. A relação se dá por estarem emocionalmente próximos uns dos outros, valorando a importância de tal relacionamento, auxiliam mutuamente a fim de superar os percalços da vida.

Ao propor o modelo da Escolta Social, Kahn e Antonucci (1980) consideraram também o potencial de tais relações, ou seja, os relacionamentos podem ser uma fonte de proteção, porém, há situações em que se tornam prejudiciais, enfraquecendo potenciais ou aspirações do indivíduo (ANTONUCCI; AKIYAMA; TAKAHASHI, 2004; KAHN; ANTONUCCI, 1980).

Assim, a proposta de representação do modelo de Escolta foi graficamente apresentada em forma de alvo, com três círculos concêntricos e hierárquicos, cujo centro é representado pelo participante. As pessoas consideradas importante para o sujeito são distribuídas ao longo dos círculos conforme o grau de proximidade.

O Diagrama de Escolta pode ser dividido em duas partes, segundo suas proposições. Em um primeiro momento é possível avaliar a estrutura da rede de apoio, uma vez que a seguinte solicitação é feita ao doente: “Pense nas pessoas de quem você se sente tão próximo que seria difícil imaginar a vida sem elas”, em seguida posiciona-se essas pessoas no círculo mais interno ao diagrama, de acordo com a resposta. Após, solicita-se ao doente: “Pense nas pessoas que não são tão próximas, mas que mesmo assim são importantes para você”, posiciona-se então os bonecos no círculo intermediário. Por fim solicita-se: “Pense naquelas pessoas que você não mencionou, mas de quem você se sente próximo e crê que são importantes o suficiente de modo que deveriam ser colocados na sua rede” e posiciona-se os bonecos no círculo mais externo. Dessa forma, é possível coletar informações referentes às características estruturais da rede social, ou seja, a multiplicidade das relações identificadas com as quais a pessoa pode realmente contar em sua rede. Para complementar a estrutura da rede, questiona-se o doente com relação às pessoas citadas no diagrama: nome, idade, sexo, círculo em que foi posicionada, relação com o doente (cônjuge, filho, pai, amigo, etc), tempo que se conhecem, frequência com que se encontram (diariamente, semanalmente, mensalmente ou anualmente) e distância entre as residências (menos de 30 minutos, entre 30 e 60 minutos e mais de 60 minutos).

Como o foco da pesquisa é descrever a estrutura da rede de apoio do doente e caracterizar as dimensões do apoio da família, optou-se pela não realização da segunda parte do Diagrama da Escolta, cujo objetivo é avaliar a funcionalidade da rede de apoio do doente. A proposição deste segundo momento visa obter e analisar as relações de apoio: confidenciar coisas importantes, ser tranquilizado e estimulado em momentos de incerteza, ser respeitado, ser cuidado em situação de doença, conversar

quando está triste, nervoso ou deprimido e conversar sobre a própria saúde (ANTONUCCI; AKIYAMA, 1987).

É importante destacar que o modelo da escolta tem sido utilizado em pesquisas que buscam compreender e caracterizar as redes de apoio social nas mais diversas situações, nas diferentes fases do ciclo vital, dentre elas destacam-se: crianças e adolescentes (BRITO; KOLLER, 1999; PETERSEN; KOLLER, 2006; LEVIT, 2005); idosos (ANTONUCCI; ACKIYAMA, 1987; ANTONUCCI; ACKIYAMA; TAKAHASHI, 2004; BOURQUE et al, 2005; CARSTENSEN et al, 2000; GARCÍA et al, 2004; PAULA-COUTO, 2007; LAMPERT, 2009; SANTOS; PAVARINI; BRITO, 2010), doentes psicóticos (FREITAS, 2006), usuários de droga (BRITO, 1999); e casais ribeirinhos (SILVA et al, 2010).

Em comum, tais pesquisas anuem a idéia de que a rede de apoio social é fundamental na manutenção do bem estar e melhora da satisfação com a vida, e subsidiam intervenções mais eficazes para melhorar a qualidade de vida das pessoas.

Em suma, a relevância da esfera interpessoal no adulto com câncer justificou uma pesquisa fundamentada no modelo de Escolta de Apoio Social de Kahn e Antonucci (1980) por trazer resultados descritivos, e de forma multidimensional, das redes de apoio social no âmbito da oncologia.

3.6 Análise dos dados

Os dados coletados a partir dos questionários aplicados foram analisados através de tratamentos estatísticos. Em pesquisas quantitativas, a análise dos dados inicia-se com a descrição dos fenômenos, através da verificação das frequências e o cálculo das medidas de localização central e de dispersão para cada variável isoladamente.

As informações referentes à caracterização dos doentes e da família, bem como os dados obtidos após a aplicação do diagrama da escolta, foram codificados e lançados em uma planilha no programa Excel. Utilizou-se a estatística descritiva para a análise dos mesmos, sendo descrito em gráficos segundo as frequências simples e/ou percentuais.

O apoio social percebido foi calculado segundo Andrade (2001), através das cinco dimensões citadas e agrupadas em cinco escores independentes. O total

respondido foi dividido pelo máximo de pontos que poderiam ser obtidos de acordo com o número de perguntas de cada dimensão. Esse valor foi multiplicado por cem para que se obtivesse um índice de padronização, variando de 20 a 100 conforme fórmula apresentada no Quadro 1.

Quadro 1: Representação do cálculo do apoio social da Escala Social do Medical Outcomes Study, segundo Andrade (2001). São Carlos, 2011.

Índice padronizado de cada dimensão	=	$\frac{\text{Soma dos pontos obtidos nas perguntas}}{\text{Máximo de pontos que poderiam ser obtidos de acordo com o número de perguntas de cada dimensão do apoio social}}$	X 100
--	---	--	-------

Para a análise desses resultados utilizou-se a estatística descritiva, obtendo-se a média de cada dimensão do apoio social. A Média corresponde a Soma dos pontos obtidos pela MOS-SSS dividido por N (número da população).

O Desvio Padrão (DP), uma maneira de representar a dispersão dos dados ao redor da média, correspondendo a raiz quadrada da variância, sendo que variância é a soma dos quadrados obtidos da discrepância entre os valores obtidos e a média, dividida pelo N, e, associada ao desvio padrão permite analisar como os dados obtidos se distribuem ao redor da média, para mais ou para menos, pois, quanto mais próximos da média, mais homogêneo o conjunto.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Foram entrevistadas 69 famílias de doentes com câncer, perfazendo um total de 161 pessoas. Os dados obtidos são apresentados em dois tópicos, considerando os objetivos específicos:

- perfil dos doentes segundo as características: gênero, idade, tipo de câncer, tempo de diagnóstico, tipo de terapêutica e caracterização da estrutura da rede de apoio social por eles percebida;

- perfil das famílias, segundo as características: composição familiar, gênero, grau de instrução, classe social, religião/espiritualidade e caracterização do apoio social por elas percebido.

4.1) Perfil dos doentes

Os dados coletados permitiram identificar as principais informações referentes à população de doentes com câncer que participaram da pesquisa.

A maioria dos doentes consultados (65%) era do gênero feminino e 35% do gênero masculino. Quanto à idade dos doentes, a mínima foi de 28 e a máxima de 89 anos, sendo a média 59,4 anos e o Desvio Padrão (DP) de 13. Houve, ainda, concentração de 61% na faixa etária de 48 a 68 anos.

O câncer mais incidente foi o de mama (36%) seguido do câncer de próstata (10%), mantendo a tendência nacional de serem os tumores de maior incidência em mulheres e homens respectivamente (BRASIL, 2009).

Quanto ao tempo de diagnóstico, o mínimo foi de um ano e o máximo de nove, com uma média de três anos e DP de 1,9, com a maioria (60%) dos doentes concentrada na faixa entre um e dois anos de diagnóstico.

Já com relação à terapêutica recebida pelos doentes, houve prevalência de quimioterapia (91,3%), cirurgia (73,9%) e radioterapia (51%), sendo citados também hormonioterapia (16%) e Onco-BCG (1%). Tais informações podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1: Distribuição do perfil dos doentes segundo as características gênero, faixa etária, tipo de câncer, tempo de diagnóstico e tipo de terapêutica. São Carlos, 2011.

Características	N	%
<i>Gênero</i>		
Feminino	45	65%
Masculino	24	35%
<i>Idade (anos)</i>		
[28 a 38[4	6%
[38 a 48[7	10%
[48 a 58[15	22%
[58 a 68[27	39%
[68 a 78[10	14%
[78 a 89]	6	9%
<i>Tipo de câncer</i>		
Ca de mama	25	36%
Ca de próstata	7	10%
Ca de esôfago	7	10%
Ca de intestino	6	9%
Ca de cavidade oral	5	7%
Ca de pulmão	4	6%
Ca de ovário	3	4%
Melanoma	2	3%
Linfoma Não-Hodgkin	2	3%
Ca de colo de útero	2	3%
Outros ¹	6	9%
<i>Tempo de diagnóstico (anos)</i>		
[1 a 3[42	60%
[3 a 5[16	24%
[5 a 7[5	7%
[7 a 9[5	7%
[9 a 10]	1	1%

¹ Linfoma de Hodgkin, Linfoma de Burkitt, Câncer de pâncreas, de testículo, de laringe e de estômago

Com relação ao tempo do diagnóstico, a maioria (60%) havia sido de um a três anos, resultado esperado pela condição da doença e contato maior com o serviço.

A incidência de câncer considerando ambos os gêneros, embora semelhante nos países desenvolvidos, ainda possui diferença contrastante nos países em

desenvolvimento, como o Brasil. Pesquisas demonstram uma prevalência no gênero feminino de 25% maior que no gênero masculino (PISANI et al, 2002; BRASIL, 2009).

No estudo epidemiológico inicial, realizado com o intuito de se obter as informações sobre a prevalência do câncer no município em questão, a partir da análise das fichas cadastrais do serviço, a diferença entre os gêneros foi de 66,1% (RODRIGUES; FERREIRA, 2010).

Sabe-se que além do gênero, a idade tem sido levada em consideração pelos pesquisadores, por apresentar-se como fator de risco para diversos tipos de câncer (BRASIL, 2009; WHO, 2009). No estudo epidemiológico inicial, a faixa etária de maior prevalência, independente da localização do câncer, ficou entre 55 e 64 anos (RODRIGUES; FERREIRA, 2010).

O câncer é um conjunto de mais de 100 doenças e devido a essa diversidade, há também uma diversidade quanto à faixa etária e às respostas às terapêuticas propostas. Segundo Secoli, Padilha e Oliveira-Leite (2005), os doentes que não obtiveram sucesso terapêutico com os avanços tecnológicos em oncologia que visam apenas à cura, podem buscar, com a terapêutica, melhorar sua qualidade de vida. Nessa situação, Ferreira, Scarpa e Silva (2008) destacam que muitos doentes não se beneficiam com os avanços da medicina e, nesse caso, a longevidade passa a ser acompanhada de uma baixa qualidade de vida, especialmente decorrente da agressividade dos tratamentos e do sofrimento físico e emocional que atinge o doente e sua família.

Estudos apontam que, no Brasil, 60 a 70% dos casos novos de câncer de mama ocorreram na faixa etária entre 40 e 69 anos de idade e que 91% dos óbitos decorrentes de neoplasia mamária ocorreram em mulheres com idade superior a 40 anos (BRASIL, 2008). Também em outros países, o câncer de mama tem sido destacado por ter o envelhecimento como um fator de risco conhecido em diversos casos (CANADA, 2001).

Nesse contexto, sabe-se que o perfil mundial do câncer de mama representa atualmente cerca de 10% de todos os casos novos e 23% dos casos de câncer em mulheres. A incidência neste estudo foi semelhante aos achados na Região Sudeste (BRASIL, 2009), totalizando 56% dos achados para o gênero feminino, como pode ser observado no Gráfico 1.

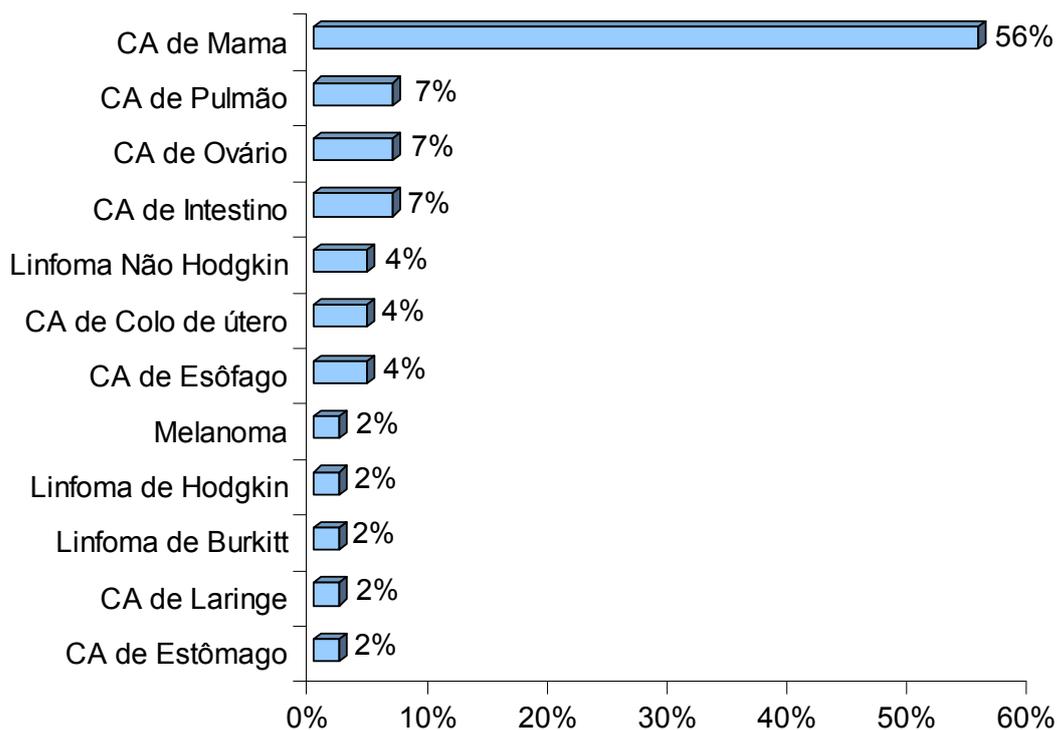


Gráfico 1: Distribuição da porcentagem de doentes do gênero feminino segundo o tipo de câncer. São Carlos, 2011.

Embora o câncer de mama seja a neoplasia de maior prevalência entre as mulheres em diversos países, atualmente, no Brasil, ocorrem variações entre a primeira e a segunda colocação conforme a região do país. Nas regiões norte e centro-oeste, o primeiro lugar tem sido ocupado pelo câncer de colo do útero (BRASIL, 2008).

Estudos epidemiológicos apontam que em 2006 o câncer de mama, na região sudeste do Brasil, apareceu como sendo o de maior incidência, com 73 casos novos por 100.000 mulheres (GEBRIN; QUADROS, 2006). Considerando que os índices de mortalidade têm aumentado, especialmente nos países em desenvolvimento, em consequência principalmente do retardo no diagnóstico (BRASIL, 2008), fica configurado um problema de difícil manejo futuro.

O estado de São Paulo é atualmente o que apresenta o maior índice de mortalidade em números absolutos, com 2.876 óbitos por câncer de mama (BRASIL, 2009), agravado ainda pelo fato de que cerca de 40 a 50% das mulheres com esse tipo de câncer encontram-se em estágio avançado da doença no momento do diagnóstico (BRASIL, 2009).

Os dados do presente estudo confirmam essa afirmação, pois 48% das mulheres com câncer de mama estavam em estágio avançado da doença e destas 83% já possuíam metástases, com destaque para metástase óssea em 70% dos casos (RODRIGUES; FERREIRA, 2010).

Estudos destacam que 61% das causas de óbitos decorrentes de neoplasias mamárias em cinco anos após o diagnóstico, acontecem em decorrência de serem diagnosticados em estágios avançados. O valor mediano do percentual de pacientes nesses estágios chega a 45% (THULER; MENDONÇA, 2005; GUERRA et al, 2009).

Em se tratando do gênero masculino, o câncer de próstata foi o mais incidente (29%), semelhante aos achados nacionais (BRASIL, 2009), como pode ser observado no Gráfico 2.

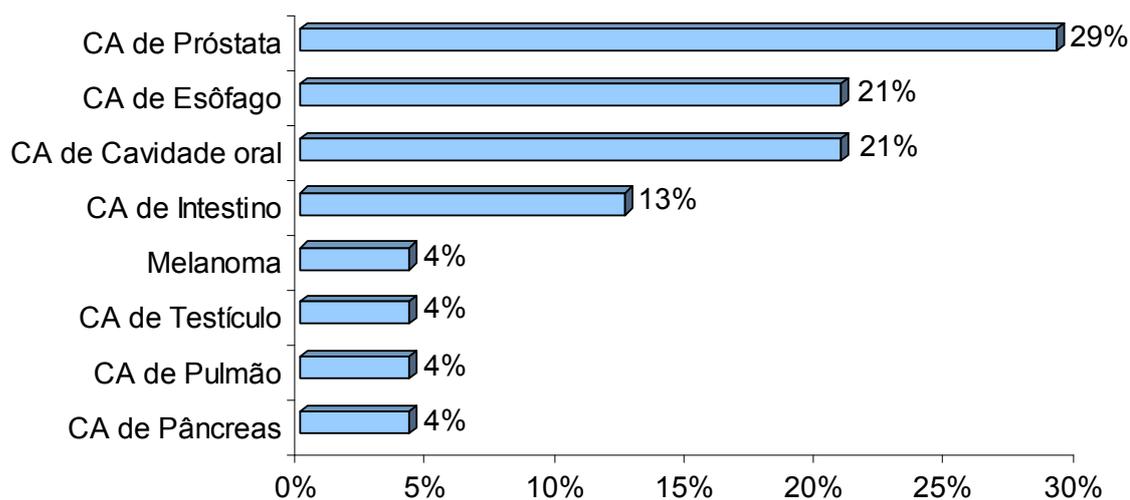


Gráfico 2: Distribuição da porcentagem de doentes com câncer do gênero masculino segundo o tipo de câncer. São Carlos, 2011

Atualmente, as neoplasias prostáticas são consideradas as mais prevalentes em homens, representam cerca de 10% do total de câncer e estão intimamente relacionadas à faixa etária, uma vez que 75% dos casos no mundo ocorrem a partir dos 65 anos (BRASIL, 2009).

Dos doentes diagnosticados com câncer de próstata, 72% eram maiores de 65 anos, sendo a média de idade 69 anos, com um Desvio Padrão de 6,2 com idade mínima de 62 e máxima de 79.

O aumento observado na incidência do câncer de próstata é visível mundialmente e pode ser justificado pela evolução dos métodos diagnósticos, pela melhoria na qualidade dos sistemas de informação e pelo aumento na expectativa de vida (BRASIL, 2009).

No presente estudo, o câncer de pulmão se destacou por ocupar a segunda posição no gênero feminino (7%) e a quarta no gênero masculino (4%), divergindo com os dados atuais que apontam que as neoplasias pulmonares representam, no Brasil, a segunda posição no ranking para o gênero masculino e a quarta para o gênero feminino (FRANCESCHI et al, 2000; BARROS et al, 2006; BRASIL, 2009).

O aumento do número de casos em mulheres tem se mostrado preocupante, uma vez que, segundo o Instituto Nacional do Câncer, foram cerca de 9.320 novos casos de câncer de pulmão em mulheres no Brasil no ano de 2006, correspondendo a um risco estimado de 10 em cada 100.000 mulheres (BRASIL, 2004).

A sobrevida média acumulada total, no caso das neoplasias pulmonares, em cinco anos varia de 13 a 21% nos países desenvolvidos e de 7 a 10% nos países em desenvolvimento como o Brasil (BRASIL, 2004). Tal fato eleva as discussões sobre as diferenças entre os gêneros e o hábito de fumar, uma vez que foram estimados 17.850 novos casos em homens e um risco de 19 em cada 100.000 homens no Brasil no ano de 2006 (BRASIL, 2004).

Até a década de setenta, nos Estados Unidos, houve um aumento significativo no número de óbitos em mulheres atribuído ao aumento do consumo de cigarro. Atualmente, 90% das mortes por câncer de pulmão nos Estados Unidos são decorrentes do tabagismo (STEWART et al, 2004).

No Brasil, a taxa de mortalidade por câncer de pulmão aumentou de 7,2 em 1980 para 9,4 óbitos por 100 mil habitantes em 2003 e entre mulheres, o aumento da taxa foi observado independentemente da idade (BRASIL, 2004; BRASIL, 2005; MALTA et al, 2007). Além disso, estudos demonstram que em algumas regiões do Brasil, como a região sul e sudeste, a prevalência de tabagismo entre mulheres já se aproxima da observada entre homens (BRASIL, 2004; MALTA et al, 2007).

O risco atribuído ao consumo do cigarro como potencial agente etiológico de neoplasias é superior a 90%, fato que poderia ser controlado com medidas preventivas de saúde pública (STEWART, 2004; BRASIL, 2004; BRASIL, 2005; MALTA et al, 2007).

Quanto ao câncer de colo de útero, as estimativas para o ano de 2010 e 2011 revelaram-no como o segundo mais incidente no gênero feminino (exceto câncer de pele não-melanoma), atrás apenas do câncer de mama (BRASIL, 2009). No presente estudo, o câncer de colo de útero ocupou a terceira posição.

O câncer de colo de útero possui uma característica diferente das demais neoplasias. Há anos dispõe-se de um exame de rastreamento, o Papanicolau, cientificamente denominado como exame de citologia oncológica, que tem sido capaz de detectar o câncer de colo de útero ainda em fase inicial e curável, com medidas extremamente simples. Tal exame tem sido o responsável pela redução da incidência e da mortalidade nos países desenvolvidos, desde os anos 60 (SCHIFFMAN; BRINTON; DEVESA, 1996).

Quando comparado ao câncer de colo de útero, as neoplasias de ovário possuem baixa incidência (NOSSOV et al, 2008) e um risco de contrair a doença extremamente variável entre os países (TANGJITGAMOL et al, 2009).

Na presente pesquisa, o câncer de ovário ocupou a segunda posição entre as mulheres (7%), valor em discrepância com os achados nacionais, que o colocam em 11º lugar no ranking das neoplasias femininas (BRASIL, 2009).

A preocupação com tal neoplasia se dá principalmente por sua alta taxa de mortalidade (BRASIL, 2009). Embora considerada uma doença silenciosa durante anos, tal conceito tem sido contestado por estudos que demonstraram a presença de sintomas até 36 meses antes do diagnóstico (BANKHEAD; KEHOE; AUSTOKER, 2005). A discussão referente a esse aspecto se dá pelo fato de tais sintomas serem subestimados e inespecíficos, associados frequentemente a outras condições benignas e frequentes nas mulheres.

O câncer de cavidade oral, segundo mais incidente nos homens no presente estudo, juntamente com o câncer de esôfago, ocupa no Brasil a quinta posição entre os cânceres mais incidentes no gênero masculino. No âmbito nacional, ao ser avaliado sem discriminação de gênero, representa atualmente 2,8% de todas as neoplasias malignas, ocupando a sétima posição (BRASIL, 2009).

É importante ressaltar que o perfil mundial revela que o câncer de cavidade oral vem aumentando, atingindo a quinta posição entre as neoplasias mais comuns, com cerca de 6,4 milhões de casos novos por ano (FRANCESCHI, 2000; BRASIL, 2009; WHO, 2009; LEITE et al, 2010).

Analisando o fato de a cavidade oral ser um local de fácil acesso para a realização de exames físicos, é possível deduzir que ainda há uma deficiência no rastreamento de pessoas com risco de desenvolver a doença, além do reconhecimento tardio de lesões potencialmente cancerígenas, com atraso no diagnóstico e, conseqüentemente, no encaminhamento dos doentes para tratamentos.

O câncer de esôfago, na presente pesquisa, foi o segundo mais incidente entre os homens (21%) e o terceiro entre as mulheres (7%). Em um estudo americano, as neoplasias esofágicas ocupam a oitava posição, sendo responsável por mais de 500 mil casos novos por ano e 400 mil óbitos, dos quais 85% ocorreram nos países em desenvolvimento (GARCIA et al, 2007). No Brasil, a estimativa para 2010 foi de 7.890 novos casos em homens e 2.740 em mulheres (BRASIL, 2009). Essa discrepância entre os gêneros é evidenciada na literatura internacional a uma razão de até 3-5:1 (KOLLAROVA et al, 2007). Sua taxa de mortalidade é extremamente alta (90% de sua incidência), ocupa a sexta causa de morte por câncer e 60% são diagnosticados tardiamente (PARKIN et al, 2005; KOLLAROVA et al, 2007; BESHARAT, 2008).

O câncer de intestino, no presente estudo, ocupou a segunda posição entre as mulheres (7%) e a terceira entre os homens (13%). Sabe-se que as neoplasias intestinais ocupam a terceira posição no ranking mundial, com uma estimativa de 940 mil casos novos e 500 mil óbitos por ano. No Brasil, o número de casos novos estimados para 2010 foi de mais de 13 mil para o gênero masculino e 14 mil para o gênero feminino, estando entre as cinco primeiras causas de morte por câncer (BRASIL, 2009).

Com os dados obtidos, foi possível identificar também o tempo do diagnóstico da doença. Assim, observou-se que a grande maioria (84%) tinha sido diagnosticada há menos de 5 anos, sendo a média 2,9 e o Desvio Padrão 1,9.

A escolha do tratamento oncológico se baseia, sobretudo, no estadiamento da doença e seu objetivo visa não somente à eliminação do tumor primário, mas também das metástases que porventura possam estar presentes, a diminuição de sintomas como a dor e a melhora da qualidade e da sobrevida dos doentes.

Atualmente, dispõe-se de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e imunioterapia, como recursos terapêuticos para o câncer, podendo ser realizados de forma isolada ou combinados (BRASIL, 2009). Ademais, radioterapia e cirurgia são indicadas preferencialmente em tumores localizados. Sua ação pode ser favorável também no controle de sintomas em tumores avançados (DEVITA; HELLMAN; ROSENBERG, 2001; OTTO, 2002; BRASIL, 2009).

No presente estudo, 91% dos doentes foram submetidos à quimioterapia, 73% à cirurgia e 51% à radioterapia (51%). A maioria (81%) foi submetida à combinação terapêutica, ou seja, quimioterapia associada à cirurgia 35% e ambas associadas à radioterapia 25%, perfazendo mais da metade da opção terapêutica (Gráfico 3).

Com a combinação de tratamentos, há diferentes possibilidades para os mais diversos objetivos, ou seja, para a diminuição da massa tumoral ou destruição de células cancerosas remanescentes faz-se uso da radioterapia ou da quimioterapia prévia à cirurgia; para aumentar a sobrevida no caso de disseminação linfática faz-se uso da quimioterapia combinada com a cirurgia; e quando se visa ao alívio dos sintomas como a dor por compressão ou infiltração tumoral, opta-se por combinar radioterapia e quimioterapia (DEVITA; HELLMAN; ROSENBERG, 2001).

A combinação terapêutica é usada atualmente como a principal tentativa de curar o câncer, porém angustia a família pelo aumento dos efeitos colaterais indesejáveis.

Sabe-se que o impacto das sequelas inerentes à terapêutica oncológica afeta não apenas a esfera física do doente, mas desencadeia desequilíbrios psicológicos, sociais, espirituais e até mesmo existenciais, por ter que lidar inúmeras vezes com a dor, com o sofrimento, com a perda da autonomia, disfunção da imagem e, inevitavelmente, com o enfrentamento de sua própria finitude (SANCHEZ, 2010).

Todo esse sofrimento pode ser amenizado quando o doente recebe apoio e o reconhece como um diferencial no enfrentamento da sua situação de doença. Pesquisadores afirmam que o apoio social oferecido ao doente com câncer advém majoritariamente de sua rede social e deve ser apreendido como uma experiência única (HOFFMANN; MULLER; RUBIN, 2006; HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

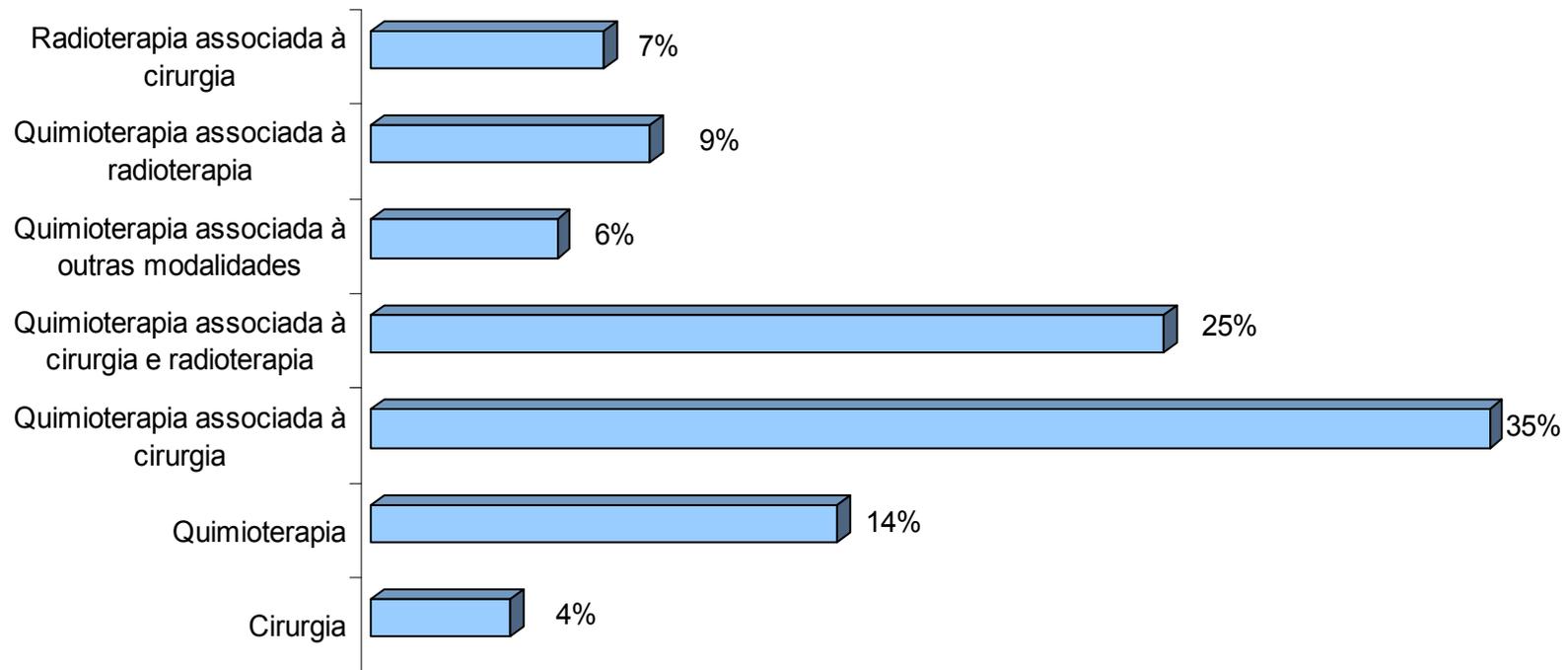


Gráfico 3: Distribuição da porcentagem de doentes com câncer segundo a terapêutica combinada. São Carlos, 2011

Por esse motivo, na presente pesquisa, optou-se pela aplicação do Diagrama da Escolta (ou Comboio Social), para mensurar a rede de apoio social percebida pelos doentes consultados, possibilitando a identificação das pessoas que eles reconhecem como essenciais no enfrentamento da enfermidade.

Optou-se pela aplicação da primeira parte deste instrumento, focada nas informações referentes a estrutura da rede de apoio social dos doentes. Assim, por meio do Diagrama de Escolta identificou-se as pessoas citadas pelo doente como parte de sua rede de apoio, conforme o grau de proximidade; para complementação dos dados referentes a estrutura da rede, obteve-se as informações relativas ao nome, idade, gênero, círculo inserido, grau de relação com o doente, tempo decorrido desde que conheceu o doente, frequência com que se encontram e distância entre as residências do doente e da pessoa.

A aplicação do diagrama evidenciou que os 69 doentes consultados citaram um total de 506 integrantes em sua rede de apoio social, ou seja, redes com uma média de sete pessoas por doente. O número e a porcentagem dos integrantes da rede variaram quanto à posição no círculo e estão representados na Tabela 2.

Tabela 2: Distribuição do número de pessoas citadas no diagrama de escolta, por círculo. São Carlos, 2011

Pessoas citadas como integrantes da rede de apoio social	N	%
Círculo 1	268	53%
Círculo 2	197	39%
Círculo 3	41	8%

No círculo 1 foi colocado o maior número de pessoas citadas pelos doentes (268) correspondendo a 53% do total, criando uma média de 4 integrantes da rede nesse círculo. O círculo 2 foi composto por 197 (39%) criando uma média de 3 integrantes da rede e o círculo 3, mais externo, por apenas 41 (8%).

Quanto à idade dos integrantes da rede, observou-se uma variação de 1 a 89 anos, sendo a média (M) de 50 anos e Desvio Padrão (DP) de 14. De maneira geral, os integrantes do primeiro círculo eram mais jovens (M = 48.5, DP = 14) do que os do segundo (M = 51.2, DP = 15) e do que o terceiro (M = 48.9, DP = 14) círculos.

Já quanto ao gênero, do total de 506 integrantes citados nas redes de apoio social dos doentes com câncer, 368 eram do gênero feminino (64,8%) e 238 do gênero masculino (35,2%). O predomínio do gênero feminino foi manifestado também nos dois primeiros círculos do diagrama de escolta. O círculo 1, mais interno cuja referência é a composição de pessoas mais íntimas foi composto por 137 (51,2%) mulheres e 131 homens (48,8%); o círculo 2 foi composto de 113 mulheres (57,4%) e 84 homens (42,6%); o círculo 3, composto por pessoas com uma relação mais superficial apresentou um número menor de mulheres (18), correspondendo a 43,9% e 41 homens (56,1%). Tais informações estão representadas no Gráfico 4.

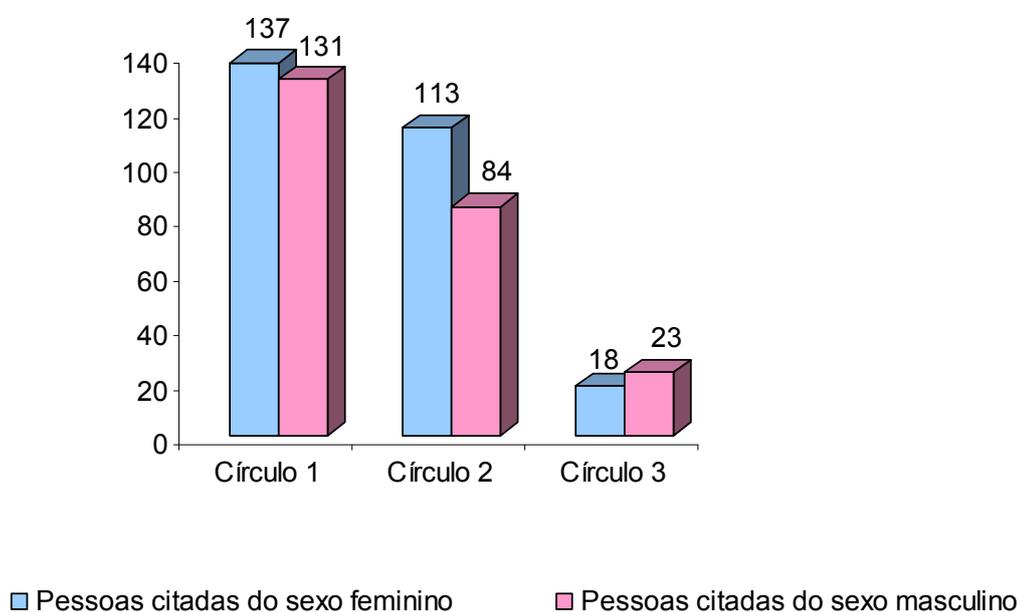


Gráfico 4: Distribuição do número de pessoas citadas no diagrama de escolta, por círculo, segundo o gênero. São Carlos, 2011

Um ponto a salientar é que todos os doentes reportaram haver mais pessoas do gênero feminino em sua rede de apoio, independentemente do círculo de proximidade.

Em se tratando do tempo de conhecimento (em anos) entre os doentes e os integrantes da rede, a média foi relativamente alta (33 anos, DP=16). No primeiro círculo, a média foi de 34,4 anos (DP = 13); no segundo, foi de 34,3 anos (DP = 18) e no terceiro, foi inferior: 27,1 anos (DP = 17).

Considerando a distância entre as residências, a aplicação do Diagrama da Escolta preconiza a contagem pelo tempo gasto para se deslocar da residência do doente à do integrante citado em sua rede. Assim, dos 506 integrantes da rede 78.7% viviam a menos de 30 minutos de distância dos doentes.

É interessante destacar que as pessoas citadas pelos doentes no círculo 1 e 2 estão predominantemente mais próximas: no primeiro círculo 90.3% dos integrantes vivem a menos de 30 minutos de distância entre as residências; no círculo 2, esse valor cai para 60% e no círculo 3, para 48.7%. Esses resultados são, de certo modo, esperados, pois os integrantes da rede do primeiro círculo tendem a ser aqueles com quem os doentes possuem um relacionamento mais próximo, que participam mais ativamente dos cuidados e por consequência tendem a viver a menos tempo de deslocamento dos doentes. Assim, de maneira geral, as pessoas mais significantes para o doente são as que estão mais próximas a ele, participando do seu contexto de doença (Gráfico 5).

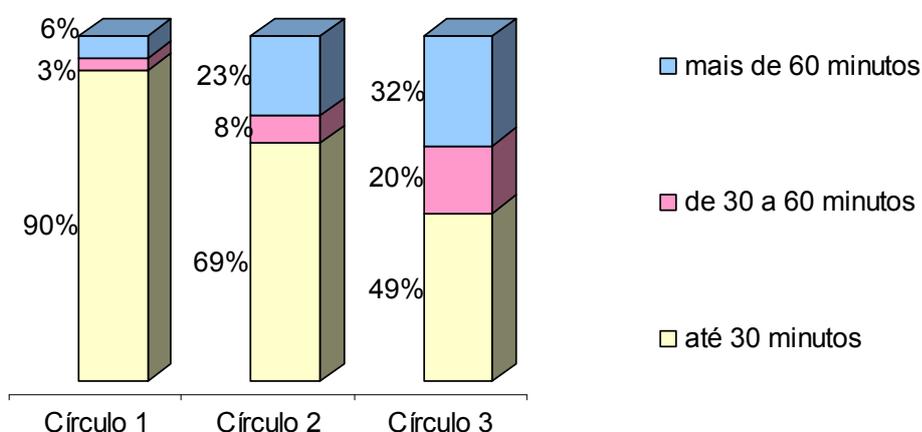


Gráfico 5: Distribuição da incidência de pessoas citadas no diagrama de escolta, por círculo, segundo o tempo de distância entre as residências. São Carlos, 2011

Outro fato que merece ser abonado é que no primeiro círculo (o mais interno ao diagrama) estão em sua maioria os familiares e, em geral, os que residem mais próximos aos doentes (90% dos integrantes do círculo 1 moram a menos de 30 minutos de distância). A proximidade facilita ações de cuidado e conseqüentemente o dar e receber

apoio, sendo talvez esse um dos motivos para que muitos doentes considerem família e vizinhos como integrantes de sua rede.

Este fator também é evidenciado quanto à frequência de contato. As respostas para tal item foram dispostas em anualmente, mensalmente, semanalmente e diariamente/vivem juntos. Observou-se a predominância do encontro diário entre os doentes e os integrantes da rede dispostos no círculo 1 (186 pessoas citadas pelos doentes, ou seja, 69%), diferente dos círculos 2 e 3 cuja prevalência maior foi de encontros semanais (46% e 34%), como pode ser visto no Gráfico 6.

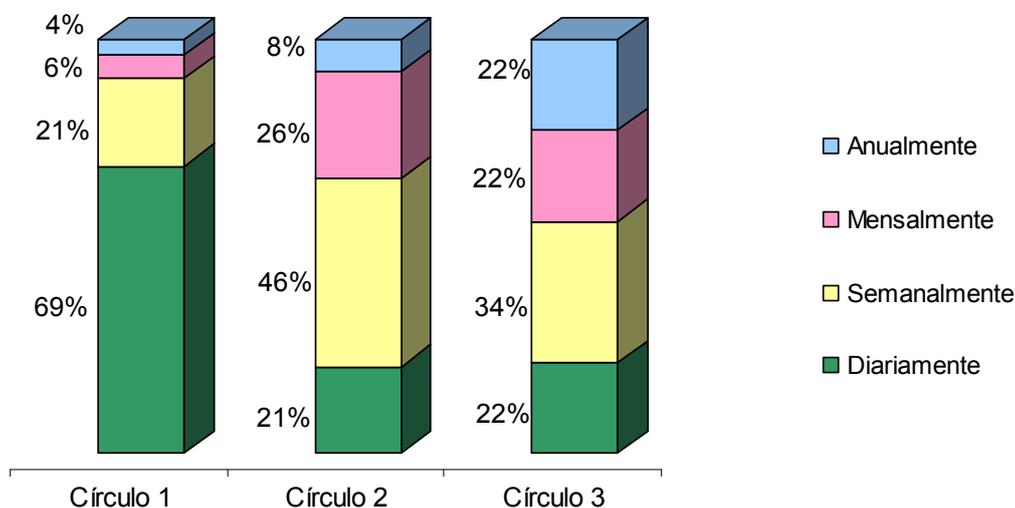


Gráfico 6: Distribuição da incidência de pessoas citadas no diagrama de escolta, por círculo, segundo a frequência de contato. São Carlos, 2011

Por fim, quanto ao tipo de relação com o doente, os integrantes da rede foram, em sua maioria, familiares, sendo cônjuges e filhos os mais citados no círculo 1, devido à maior proximidade e laços de afinidade. Já no círculo 2, houve predomínio de amigos e irmãos, e no círculo 3, de amigos e primos. Tais dados estão demonstrados no Gráfico

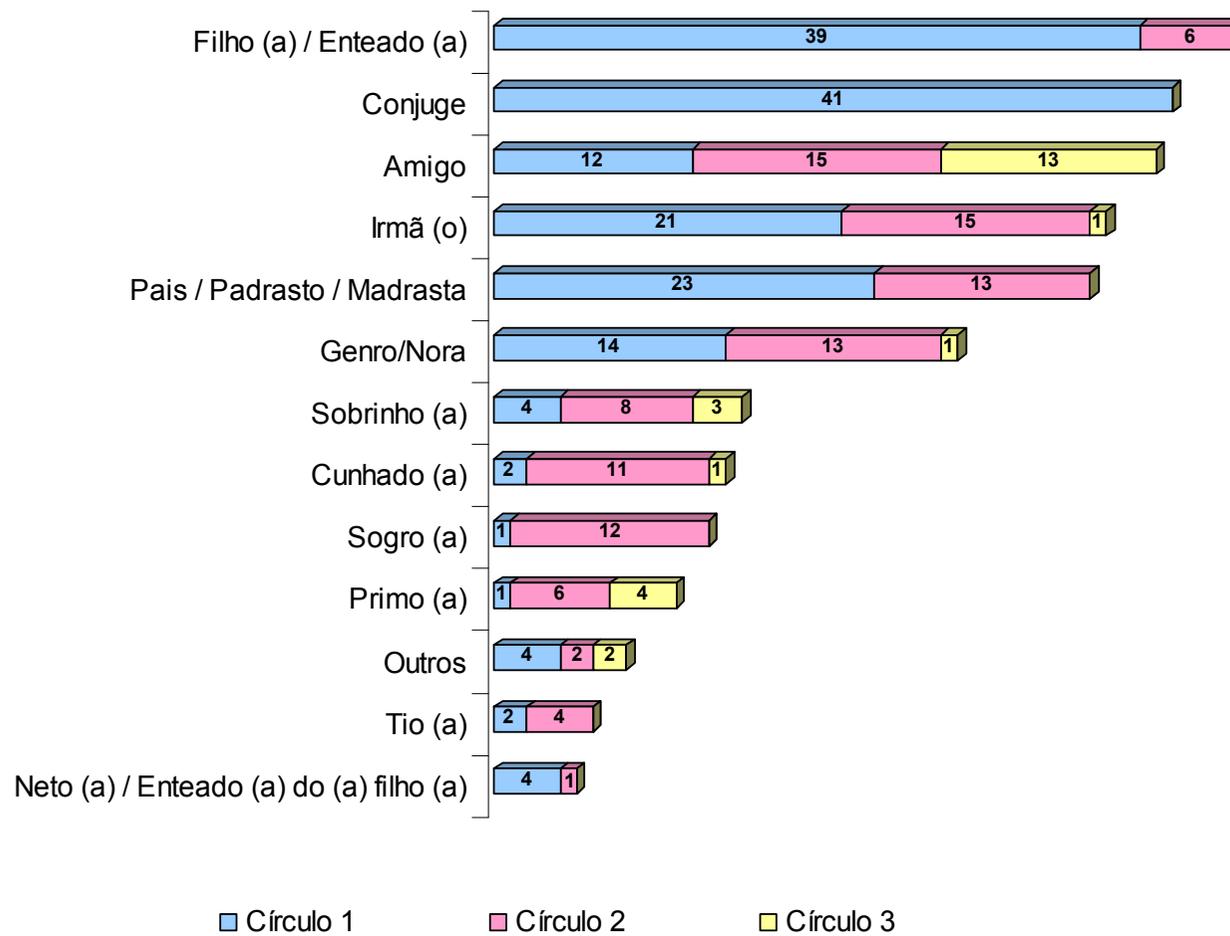


Gráfico 7: Distribuição da média do número de pessoas citadas no diagrama de escolta, por círculo, segundo a relação com o doente. São Carlos, 2011

Embora a quantidade de pessoas presentes na rede social de um indivíduo seja de suma importância, é relevante reconhecer a complexidade dos aspectos que permeiam as relações sociais. Se limitássemos o pensamento no sentido de que indivíduos com maior número de pessoas em sua rede receberiam mais apoio social, não estariam levando em consideração o fato de que muitas interações sociais podem ser impróprias, irrelevantes ou até mesmo geradoras de estresse (ORTH-GOMER; UNDEN, 1987).

Atualmente, parece ser consenso entre os cientistas que atuam nessa temática, que o apoio social percebido pelo doente deve ser compreendido como uma experiência complexa e única, não apenas como um conjunto de interações, mas reconhecendo e relevando também a intensidade com que essas relações acontecem e a profundidade das interações (HOFFMANN; MULLER; RUBIN, 2006; HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

Outro aspecto referente à estrutura das redes de apoio social diz respeito ao gênero. As mulheres tendem a possuir mais competências interpessoais, facilitando a manutenção de relações mais íntimas, e de qualidade. Além disso, as redes de mulheres são geralmente compostas por um número maior de membros do que as redes de homens.

Culturalmente, as mulheres no Brasil, bem como nos países latino-americanos, tendem a participar mais ativamente do papel de cuidar. No âmbito familiar, as mulheres são apontadas como as principais cuidadoras dos membros da família, fato que pode estar associado à manutenção deste papel quanto à possibilidade de dar e receber apoio (PY, 2004; REZENDE et al, 2005; BECK; LOPES, 2007a; BECK; LOPES, 2007b; ARAUJO et al, 2009). Sabe-se também que o destaque à prevalência de cuidadoras envolve, majoritariamente, familiares. No presente estudo esse fato foi observado e pesquisadores que atuam no contexto de doenças crônicas afirmam que mormente no câncer tal composição chega a 80% de mulheres que prestam cuidado aos seus familiares doentes (VANDERWERKER et al, 2005; O'MARA, 2005; BALNEAVES et al, 2007; SCHUBART; KINZIE; FARACE, 2008).

Estudo nacional aponta que estruturalmente, as redes de apoio social dos doentes deste estudo são compostas principalmente por familiares (cônjuges e filhos) e amigos. Em estudo realizado por Barros e Lopes (2007) 100% dos doentes com câncer de sua pesquisa revelaram que a família é o principal suporte para enfrentar a doença, porém 75% deles referiram que falta muitas vezes harmonia no contexto e nas decisões familiares, fato que reflete nas estratégias de enfrentamento. Em um estudo desenvolvido Hoffmann,

Muller e Rubin (2006), houve identificação das fontes de apoio da família, sendo os parentes mais próximos, os companheiros e os amigos os mais destacados.

Acredita-se que a proximidade entre as residências e a frequência com que se encontram sejam fundamentais para a criação de vínculos fortes. No presente estudo, a maioria dos integrantes do primeiro círculo do diagrama morava próxima aos doentes e participava mais ativamente do processo de cuidar. Tal situação se dá pelo fato de a maioria dos integrantes serem membros da família dos doentes e estes, por serem adultos ou idosos, têm vínculos familiares por longos anos.

No Brasil, um traço cultural forte traz a família como incumbida de cuidar, no contexto de doença crônica e no suporte na velhice (RAMOS, 2003). A família é frequentemente apresentada como sendo um ponto de referência para seus membros, porém não se pode deixar de ressaltar o valor da amizade como vínculos imprescindíveis para o enfrentamento positivo de doenças que causam desestabilidade emocional.

Para Gutierrez e Minayo (2008), o conceito de rede permite compreender como se dão os cuidados da saúde na família. Considerar a família extensa (vizinhos, trabalho, escola, comunidade, serviços de saúde) como uma rede cujos elementos interligados podem oferecer à família o apoio de que ela necessita.

Autores afirmam que a família se constitui como a principal rede de apoio social de seus membros, e sua importância é central, especialmente no que se refere aos cuidados de saúde (SLUZKI, 1997; BARBOSA; XIMENES; PINHEIRO, 2004; NARDI; OLIVEIRA, 2008; HAYAKAWA et al, 2010). Estudos destacam ainda como sendo os familiares próximos os principais responsáveis pelos cuidados, destacando primeiramente filhos e cônjuges (REZENDE et al, 2005, VOLPATO; SANTOS, 2007).

Porém pesquisas com doentes oncológicos encontraram amigos presentes não apenas na rede de apoio social, mas como membros da família (SALCI; MARCON, 2008; SANCHEZ et al, 2010). Cabe ressaltar aqui que o conceito de família, para Bomar (2004), são duas ou mais pessoas que possuem uma íntima relação e são reconhecidas como parte da família pelos membros que a compõem. Angelo (1999) e Burke (2000) complementam que a família é constituída por membros que necessariamente não vivem juntos, mas que cultivam sentimentos de compromisso, proteção e envolvimento emocional. Em uma situação como o câncer, os sentimentos citados por essas autoras são de fundamental importância, pois a família encontra forças para enfrentar suas adversidades, por meio de demonstrações de afeto, palavras de encorajamento e apoio

financeiro (BERTOLO; PAULI, 2008; SANCHEZ et al, 2010). Para Silva e Hortale (2006), a família e os amigos acabam, muitas vezes, por assumir os papéis de cuidadores informais, enquanto Souza et al (2009) consideram que os vizinhos e a igreja são destacados como fontes de apoio, tanto material, como emocional e espiritual. A fim de elucidar os dados encontrados, a Tabela 3 apresenta um resumo das informações obtidas com a aplicação do Diagrama de Escolta.

Tabela 3: Resultados referentes à estrutura da rede de apoio social dos doentes obtidas com a aplicação do Diagrama de Escolta. São Carlos, 2011

Características estruturais da rede de apoio social dos doentes	
Integrantes da rede	n = 506
Idade (anos)	M = 50 e DP = 14.
<i>Média do Gênero</i>	
Masculino	n = 238 (35,2%)
Feminino	n = 368 (64,8%)
Tempo que se conhecem (anos)	M = 33 e DP = 16
<i>Proximidade (distância em tempo)</i>	
Até 30 minutos	n = 398 (79%)
de 30 a 60 minutos	n = 33 (6%)
mais de 60 minutos	n = 75 (15%)
<i>Média da frequência de contato</i>	
Diariamente	n = 236 (47%)
Semanalmente	n = 161 (32%)
Mensalmente	n = 75 (15%)
Anualmente	n = 34 (6%)
<i>Tipo de relação com o doente</i>	
Pais / Padrasto / Madrasta	n = 36 (12%)
Irmã (o)	n = 37 (12,4%)
Amigo	n = 40 (13,4%)
Cônjuge	n = 41 (13,7%)
Filho (a) / Enteado (a)	n = 45 (15,1%)
Outros	n = 100 (33,4%)

n (número); M (média); DP (desvio padrão)

4.2) Perfil das famílias

Visando a caracterizar as famílias em estudo, foi realizado um levantamento das principais informações referentes ao perfil das 69 famílias consultadas. Foram considerados os seguintes aspectos: composição familiar (número e grau de parentesco), classificação dos membros (grau de escolaridade e gênero), classe social familiar e religião/espiritualidade. Essas informações estão diretamente relacionadas à possibilidade de oferecer e receber o apoio da família.

Sabe-se que o papel que a família desempenha no processo saúde-doença é essencial e compreender suas especificidades tem sido foco nas pesquisas de enfermagem nos últimos anos (ANGELO et al, 2009). Para tanto, é necessário que o pesquisador apreenda a realidade e as necessidades da família a fim de atuar de forma coerente, dentro do real contexto social, político, econômico, social e cultural em que a família está inserida.

A família possui suas singularidades e pode se apresentar à sociedade em diversos tipos estruturais. Rodrigues; Sobrinho e Silva (2000) classifica como: família nuclear (ou biparental, composta pelo pai, mãe e filhos), família extensa (ou ramificada, formada por diferentes gerações), família associativa (composta por membros com laços além da consaguinidade, ou seja, laços afetivos), família adotivada (formada por indivíduos com afinidades que dividem o mesmo espaço), família dual (composta por dois membros), família ampliada (famílias formadas sem necessariamente haver um espaço físico em comum), família recomposta (família reconstruída após uma primeira experiência conjugal não bem sucedida), família homoafetiva (formada pela união de indivíduos do mesmo gênero).

A estrutura familiar é influenciada pelo contexto em que a família se insere. A maioria dos membros familiares do presente estudo (28%), quando questionada sobre a composição de sua família, apontou que pertence a uma família composta por apenas duas pessoas, como pode ser observado no Gráfico 8.

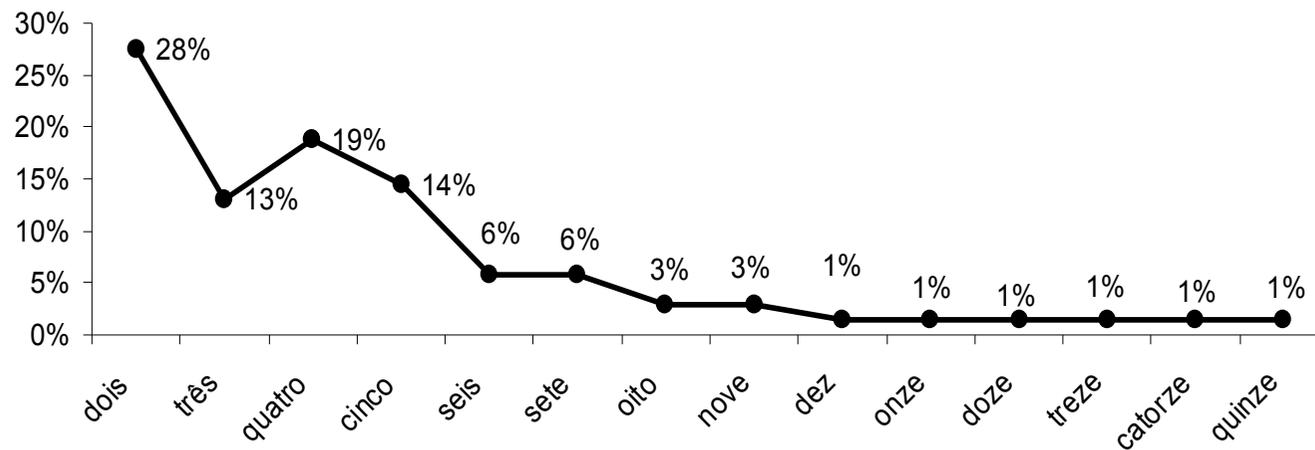


Gráfico 8: Distribuição da porcentagem de famílias segundo o número de membros familiares que as compõem. São Carlos, 2011

Considerando ainda o contexto, constantemente mudanças nos papéis que os membros desempenham, bem como em suas interações, ocasionam alterações na estrutura e na composição familiar. Contudo, a literatura mostra que, quanto à evolução histórica da família, sua resiliência é grande, ajustando-se às exigências, sobrevivendo às crises a que frequentemente é exposta, o que mantém a instituição familiar como base do desenvolvimento e apoio aos seus membros (SIMIONATO; OLIVEIRA, 2003).

A composição familiar de uma população é resultante de uma combinação de fatores, dentre eles a estrutura demográfica e seus padrões familiares. A quantidade de pessoas em uma família não acompanha, necessariamente, o volume da população, pois há uma separação de tempo entre o nascimento de uma nova geração (que determina a taxa de crescimento da população em um determinado momento) e a formação de núcleos familiares por essa geração (BRASIL, 2008).

Por isso, as mudanças na composição familiar podem ocorrer de forma independente de variações no estoque de população, como, por separação de casais, ou morte acidental, por exemplo. Assim, foi investigado quem eram as pessoas que faziam parte da família, a fim de se realizar um levantamento da composição familiar e, dessa forma, o grau de relação com o doente conforme mostra a Tabela 4.

Tabela 4: Distribuição do número de familiares citados como pertencentes à família dos doentes, segundo a relação de parentesco com o doente. São Carlos, 2011

Grau de parentesco com o doente	N	%
Cônjuge	56	81%
Filho(a)/Enteado(a)	49	71%
Irmã(o)	42	61%
Pai/Mãe/Padrasto/Madrasta	37	54%
Neto(a)	30	44%
Nora/Genro	30	44%
Sobrinho(a)	18	26%
Amigo(a)	16	23%
Sogro(a)	13	19%
Cunhado(a)	12	17%
Primo(a)	9	13%
Tio(a)	8	12%
Ex-cônjuge	4	6%
Outros ¹	4	5%

¹ Sogro e sogra do filho, enteada do sobrinho e namorada do sobrinho

Destaca-se aqui a categoria “Outros” representada por membros familiares não usualmente referenciados na literatura como parte da família: os sogros do filho de um doente e a namorada do sobrinho juntamente com a filha da namorada do sobrinho de um doente.

A composição familiar tem sido alvo de pesquisas nas mais diversas áreas, uma vez que se constatou cientificamente a relevância de seu papel e sua influência na saúde das pessoas.

É importante ressaltar que, nessas pesquisas com famílias, há diversas unidades de análise, podendo ser o fenômeno individual de um membro da família e esta como contexto; o relacionamento entre membros e a família como contexto; a família como grupo e indivíduos; e a família com o foco em dois ou mais níveis de subsistema (ANGELO et al, 2009).

A área de contribuição das pesquisas com famílias que buscam apreender o contexto de cuidado, frequentemente reconhece a unidade familiar como base do processo de cuidar e, no âmbito de enfermidades crônicas, pesquisadores destacam a família como predominante fonte de assistência, sendo citada como o principal suporte do doente (HOFFMANN; MULLER; RUBIN, 2006; HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006; BARROS; LOPES, 2007; HAYAKAWA et al, 2010).

Em sua maioria, tal suporte é descrito na literatura como advindo de membros familiares próximos, como filhos e cônjuges (REZENDE et al, 2005; VOLPATO; SANTOS, 2007). Porém, autores destacam que no processo de lidar com câncer, a desarmonia e o desequilíbrio nas decisões familiares são comuns, fato que pode interferir nas estratégias de enfrentamento da doença (BARROS; LOPES, 2007).

Assim, nesse contexto, a família se une aos demais membros que podem lhe oferecer o suporte necessário e busca estabelecer vínculos com amigos e vizinhos que a auxiliem.

Tais vínculos auxiliam no enfrentamento de doenças que causam desestabilidade (SANCHEZ et al, 2010) e ao reconhecê-los como fonte de suporte a família se sente acolhida e tende a superar o impacto do câncer.

A família é considerada uma instituição social básica e mesmo representada por diferentes configurações, ela é evidenciada como fundamental para a sobrevivência, proteção e socialização de seus membros, atuando como mediadora entre o indivíduo e a

sociedade, e responsável pelo suprimento das necessidades básicas por meio da distribuição de recursos.

A família possui uma capacidade de ajustar-se às exigências do meio em que está inserida e por esse motivo tem conseguido sobreviver diante das mais diversas crises sociais, embora o conceito de família tenha sofrido alterações ao longo dos anos.

Com a formação dos grandes centros urbanos decorrentes da industrialização, as famílias anteriormente numerosas têm cedido o lugar para famílias menores, que, vivendo em grandes cidades, têm pouco espaço para compartilhar. Ainda, frequentemente impactadas com os mais diversos problemas sociais, como desemprego e violência doméstica e/ou social, as famílias vêm deixando os moldes tradicionais, sendo grande o número de pessoas que vivem sozinhas, ou com amigos (SINGLY, 2000; ROMANELLI, 2002; BIASOLI-ALVES, 2004; SCOTT, 2004). Embora a família tradicionalmente constituída pelo casamento tenha diminuído, o baixo número de membros foi compensado pelo aumento da intensidade das emoções, do afeto e da sinceridade das relações (LEITE, 1991).

Pesquisas em diversos contextos vêm sendo realizadas em busca de um efetivo conceito de família (PENNA, 1992; PETTENGILL, 2003), um conceito capaz de evidenciar a dinâmica do contexto familiar, diante de vários fenômenos no processo saúde-doença e em diferentes fases do ciclo vital (SILVA, 2000; BOUSSO; ANGELO, 2001; DAMIÃO; ANGELO, 2001; NASCIMENTO, 2003)

Wright e Leahey (2009) apreendem família como um sistema complexo de elementos que vivem em constante interação; elementos que identificam como membros de sua família quem eles consideram família e de acordo com o significado que as pessoas têm para o seu existir.

Tal conceito se fundamenta na teoria sistêmica que considera o sistema familiar como amplo e composto por subsistemas que interagem, o que contribui para que todos sofram modificações variadas quando ocorre um fato significativo com um dos seus membros. Assim é que, na presente pesquisa, 23,2% dos doentes citaram como membros de sua família um amigo, ou até mesmo outro grau de relação não por consaguinidade e/ou coabitação.

Wright e Leahey (2009) complementam que, além da necessidade de se conhecer a composição familiar, é fundamental entender o desenvolvimento do ciclo vital

das famílias, uma vez que cada família possui um passado e um futuro modelados por eventos e tendências sociais. Por esse motivo, informações quanto ao gênero e classe social se mostraram características relevantes a serem estudadas. Tais informações estão descritas na Tabela 5.

Tabela 5: Distribuição do perfil das famílias, segundo o gênero e a classe social. São Carlos, 2011

Características	N	%
<i>Gênero</i>		
Feminino	171	52%
Masculino	157	48%
<i>Classe Social*</i>		
A	0	0
B	0	0
C	0	0
D	48	70%
E	21	30%

*Classe Social segundo a classificação IBGE, sendo classe A acima de 30 salários mínimos (s.m.), B de 15 a 30 s.m., C de 6 a 15 s.m., D de 2 a 6 s.m. e E até 2 s.m.

Aproximadamente metade das famílias brasileiras recebe até um salário mínimo (BRASIL, 2010), valor considerado insuficiente para atender as necessidades mínimas de uma pessoa. O Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos do Brasil considera que para atender as necessidades vitais básicas de uma família, como habitação, alimentação, educação, lazer, saúde, vestuário, transporte, higiene e previdência social, seriam necessários aproximadamente dois mil reais mensais (DIEES, 2010). As políticas públicas, naturalmente ligadas ao Estado, determinam a forma como os recursos são direcionados para o benefício dos cidadãos brasileiros (SOUZA, 2006). No entanto, as ações e programas instituídos pelos representantes políticos nem sempre condizem com a fragilidade real da população, fato comprovado pelos dados do IBGE sobre a distribuição nacional, que revelou que os 20% mais pobres concentram 3,3%

da renda nacional e que 8,5% de famílias brasileiras vivem em situação de pobreza extrema (BRASIL, 2010).

Essa situação se agrava nos casos de família em contexto de doença crônica, pois suas necessidades são intensificadas pelos cuidados contínuos de saúde ao membro acometido. Seu cotidiano frequentemente abalado desencadeia remanejamentos orçamentários que podem aumentar os níveis de estresse no relacionamento familiar (BRITO; RABINOVICH, 2008; SOUZA; ESPIRITO-SANTO, 2008; CARVALHO, 2008).

Pelo fato de o fator econômico frequentemente estar associado à desestruturação familiar (SENNA; ANTUNES, 2003), optou-se por caracterizar o contexto das famílias estudadas, questionando-as quanto à renda familiar, número de dependentes, tipo de moradia, grau de instrução e profissão/ocupação dos membros, buscando uma visão mais ampla das características socioeconômicas e culturais de cada família.

Assim, quanto à escolaridade dos membros familiares, 38% possuíam até o ensino fundamental, 9,3% possuíam o ensino médio incompleto, 43,5% o ensino médio completo e 8,7% cursavam ou já haviam terminado o curso superior (Gráfico 9).

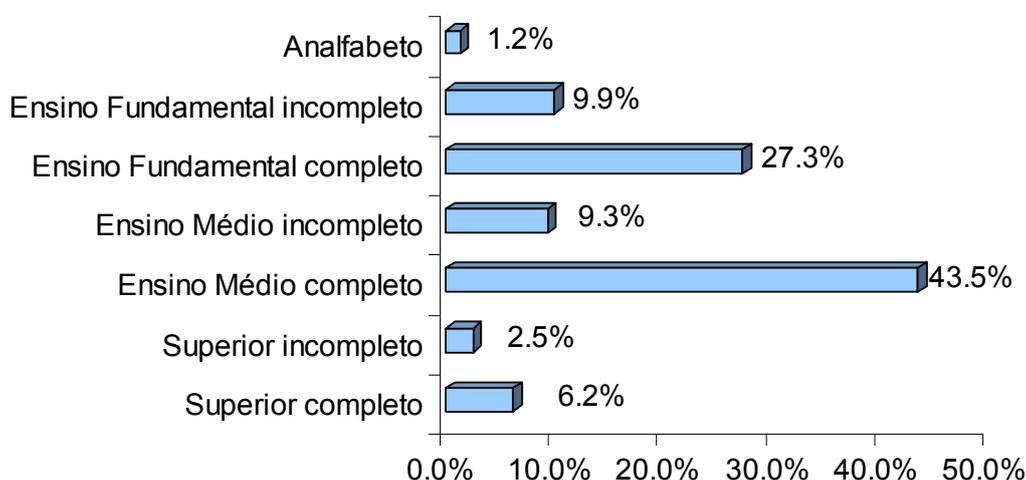


Gráfico 9: Distribuição da porcentagem de membros familiares segundo o grau de instrução. São Carlos, 2011

Para analisar a ocupação desses membros seguiu-se a Classificação Brasileira de Ocupação (CBO) (BRASIL, 2002). Os dados obtidos foram: 22% eram empregados domésticos nos serviços gerais (código 5121-05); 16% operadores de caixa

(4211-25); 4% vendedores de comércio varejista (5211-10); 4% pedreiros (7152-10); 4% motoristas de furgão ou veículo similar (7823-10); 3% professor de nível superior do ensino fundamental (primeira a quarta série) (2312-10); 1% assistente social (2516-05). Os demais (46%) eram aposentados ou pensionistas (35%), estavam desempregados (8%) ou eram estudantes (3%). Esses dados estão condizentes com a renda da população apontada nas discussões anteriores sendo já esperados.

Muitos doentes oncológicos necessitam se afastar do trabalho, situação sobre a qual alguns autores discorrem, observando, em seus achados, que alguns doentes com câncer quando retornam ao trabalho podem ser deslocados para outras funções, geradoras de sobrecarga física, induzindo-os muitas vezes ao pedido de demissão (SANCHEZ et al, 2010). Na prática esse mesmo relato apareceu inúmeras vezes.

Barbosa-Branco e Romariz (2006) complementam que trabalhadores sem estabilidade formal são vulneráveis frente à licença médica e, por ser comum a demissão após seu retorno do afastamento, muitos se sujeitam a continuar trabalhando mesmo doentes.

Pelo fato de as famílias incluídas deste estudo terem uma composição pequena, ao analisar a quantidade de membros dependentes da renda familiar mensal identificou-se que 33% possuíam dois dependentes. No entanto chamou-nos a atenção o fato de que duas famílias (3%) que recebiam um salário mínimo possuíam onze dependentes da renda mensal (Gráfico 10).

Segundo Sarti (2005), os arranjos familiares com número elevado de membros moradores no mesmo domicílio são uma realidade para as classes sociais baixas. Ela afirma ainda que, a configuração dessas famílias se dá pela solidariedade entre parentes e vizinhos a fim de viabilizar o suprimento de condições básicas de vida.

Buscou-se avaliar também, dentre os doentes, aqueles que recebiam ou não auxílio doença, e que pudessem, de uma forma ou de outra, colaborar com a renda familiar mensal. Encontrou-se então 68% recebendo algum benefício financeiro.

Muitos doentes não possuem a garantia de ter assegurado seu direito à manutenção da renda ou de seu trabalho, quando necessitam de licença médica para tratamento de saúde. A situação financeira pode alterar-se durante todo o processo do câncer, determinando que famílias já vivendo em baixas condições econômicas se tornem ainda mais vulneráveis na busca pela resolução de seus problemas de saúde (SANCHEZ, 2010).

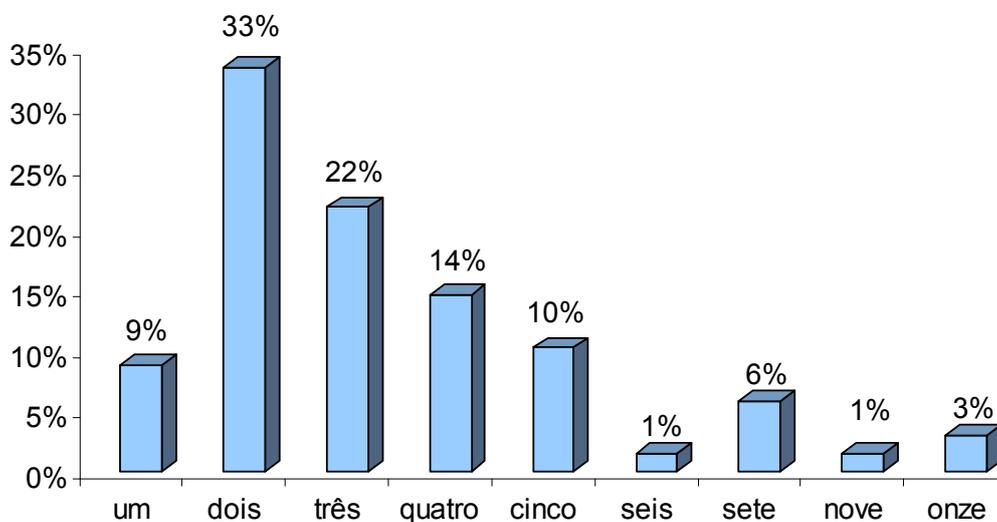


Gráfico 10: Distribuição da porcentagem das famílias segundo o número de dependentes da renda mensal familiar. São Carlos, 2011

Neves (2006) discorre sobre o fato de que a Previdência Social pode ser inúmeras vezes um obstáculo para os trabalhadores doentes, e Sanchez (2010) aponta relatos de famílias tratadas de forma rude e agressiva pelo sistema, que ignora os sintomas físicos ou desconfia da veracidade deles. Esse é um relato frequente no dia a dia da prática junto a esses doentes.

Ainda nessa análise, questionando as famílias a respeito dos gastos efetuados com o câncer, encontramos: mais da metade (53%) informou que gastava de 5 a 15% de sua renda mensal com o câncer, sendo citados principalmente gastos com medicamentos de suporte aos tratamentos e transporte/locomção (Gráfico 11).

Estudos destacam que uma das dificuldades encontradas frequentemente pelas famílias de doentes com câncer está relacionada à aquisição de medicamentos que deveriam ser fornecidos pela rede pública, mas nem sempre isso ocorre (PNAIZ et al, 2008; SANCHEZ, 2010).

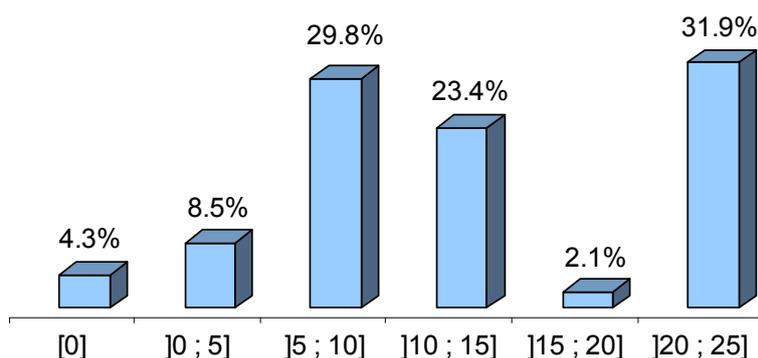


Gráfico 11: Distribuição da porcentagem de famílias segundo o gasto com o câncer (em % da Renda Mensal Familiar). São Carlos, 2011

Embora o Sistema Único de Saúde disponha de medicações gratuitas, essas em sua maioria se limitam a medicamentos básicos e de baixo custo. Frequentemente os mais dispendiosos estão indisponíveis para a maioria da população. Tal situação também é relatada a respeito dos materiais utilizados na assistência aos doentes com câncer, uma vez que, embora fornecidos em sua maioria pela rede pública, a quantidade fornecida é insuficiente (SANCHEZ, 2010).

Paniz et al (2008) complementam que não há comprometimento no fornecimento de medicamentos gratuitos à população, sendo muitas vezes necessária a sua compra pela própria família. Isso acarreta altos gastos e despesas, comprometendo, até mesmo o suprimento de suas necessidades básicas.

Assim como o acesso a medicamentos terapêuticos e/ou complementares, o transporte também é citado na literatura como uma dificuldade enfrentada pela família. A dificuldade de acesso aos diversos serviços de saúde se dá não apenas pelas limitações impostas pela distância para a realização de tratamento em cidades distintas à de sua residência, mas também pela falta de meios de transporte e de recursos para acessá-los (CASTRO; PICCININI, 2002; TOLEDO; DIOGO, 2003; HAYASHI; CHICO; FERREIRA, 2006; MESSA, 2008; SANCHEZ et al, 2010).

Considerando que os gastos com moradia interferem muito no orçamento familiar, foi feito um levantamento sobre a situação de moradia (própria ou alugada) das famílias consultadas para ajudar na avaliação dos gastos familiares.

Foi identificado no presente estudo que 62% das famílias residiam em moradia própria quitada, porém 20% delas tinham dispêndio com aluguel e 1% com financiamento, conforme o Gráfico 12.

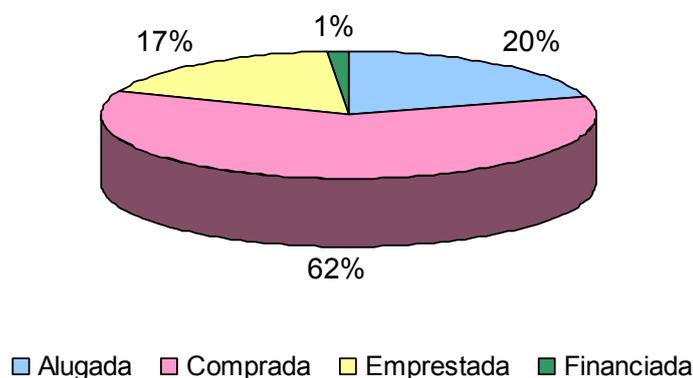


Gráfico 12: Distribuição da porcentagem de famílias segundo a situação de moradia. São Carlos, 2011

Cuidar da família requer dos profissionais envolvimento e capacidade de respeitá-la como única. A maneira de cuidar deve ser delineada de acordo com suas crenças, valores e costumes, servindo de base na construção de uma assistência humanizada. Importante é reconhecer que o aspecto socioeconômico interfere nas condições de saúde, tratamento, enfrentamento e acesso aos recursos de apoio disponíveis.

Embora a família seja há muito tempo foco central na prática de enfermagem, o incremento da área de enfermagem da família no Brasil teve seu início apenas na década de 90 e a partir de então tem se evidenciado o interesse de envolver a família nas práticas de pesquisa e nas disciplinas de saúde (ANGELO et al, 2009).

Outro aspecto que se fez relevante na pesquisa foi o apoio oferecido no contexto de organizações e entidades religiosas ou filantrópicas, que tem sido destacado na literatura, por possibilitarem o exercício de uma espiritualidade compartilhada que abrange fazer e receber orações e conforto, através do apoio de membros que participam de

instituições religiosas. A crença no contexto espiritual possui uma força cultural que favorece a conexão da família com a comunidade e oportuniza o dar e receber apoio social.

Diversos autores nacionais e internacionais afirmam em suas pesquisas que o suporte espiritual está intimamente associado à melhora do estado de saúde emocional das pessoas, além de influenciar no bem-estar e melhorar a adaptação da família do doente aos fatores relacionados ao câncer (ABERNETHY et al, 2002; KA'OPUA; GOTAY; BOEHM, 2007; SILVA; ACKER, 2007). Este fato se apresenta mais perceptível nos cuidados paliativos.

As estruturas das organizações religiosas, bem como das entidades filantrópicas, proporcionam aos membros do grupo um apoio importante na busca da compreensão dos significados da vida, influenciam diretamente no apoio social percebido e promovem acesso a determinadas redes de apoio (ABERNETHY et al, 2002; KA'OPUA; GOTAY; BOEHM, 2007; SILVA; ACKER, 2007).

Nesse contexto, também a família se sente acolhida por acreditar estar sob a proteção de um ser superior capaz de acompanhá-la e ajudá-la no enfrentamento da doença (SILVA; ACKER, 2007).

Também as famílias consultadas neste trabalho apontaram sua vinculação religiosa, a importância da religiosidade/espiritualidade em suas vidas, bem como sua participação nas atividades de cunho religioso. Dada a ênfase desse aspecto na vida da família e o fato da religiosidade/espiritualidade não encontrar uma vinculação direta dentro das cinco dimensões do apoio social, optou-se por analisar esse aspecto separadamente.

A maioria das famílias entrevistadas apontou alguma vinculação religiosa, com destaque para a católica com 61% (Gráfico 15); 60% consideraram a religiosidade como um fator de muita importância no enfrentamento da doença (Gráfico 16); 58% das famílias referiram não frequentar nenhuma atividade religiosa e lamentaram sua pouca participação justificada principalmente pela dificuldade de locomoção de seu familiar em tratamento do câncer, especialmente por causa dos principais efeitos colaterais, como náuseas e fraqueza excessiva.

No contexto de doenças há uma alusão frequente à influência de aspectos religiosos/espirituais como auxiliares na cura, no enfrentamento e no tratamento de enfermidades. Nesse sentido, o suporte fornecido pela espiritualidade tem sido valorizado e recebido maior atenção por parte dos pesquisadores, que vêm identificando uma forte correlação entre espiritualidade e saúde (SOUSA et al, 2001; VOLCAN et al, 2003).

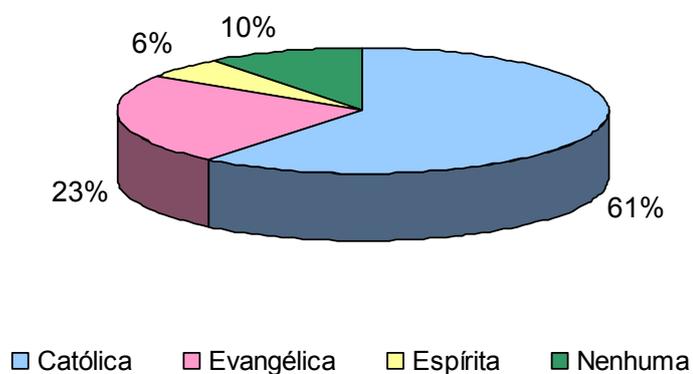


Gráfico 15: Distribuição da porcentagem de famílias segundo a religião. São Carlos, 2011

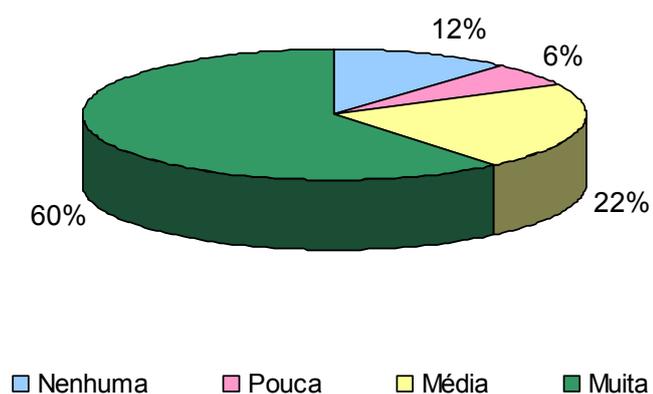


Gráfico 16: Distribuição da porcentagem de famílias segundo a importância da religião/espiritualidade. São Carlos, 2011

Muitas vezes, as famílias atribuem a Deus tanto o aparecimento como a resolução de suas enfermidades e recorrem, então, a Ele como um recurso na esperança de conseguir enfrentá-las (PARGAMENT; KOENIG; PEREZ, 2000).

Ademais, alguns autores consideram que as instituições religiosas facilitam o acesso a redes de apoio e de integração social nas instituições religiosas (SIEGEL; ANDERMAN; SCHRIMSHAW, 2001) e as pessoas que recorrem a tais instituições durante o enfrentamento de doenças severas justificam sua busca por relacionarem historicamente a igreja com a oferta de apoio emocional e material, através da caridade aos enfermos e necessitados (ELLISON, 1994).

Há séculos a religião e a ciência travavam uma luta por ocuparem domínios diferentes na compreensão do homem e da vida, porém tal oposição tem sido substituída gradativamente pela aproximação e conseqüente complementação (SOUSA et al, 2001). A Organização Mundial de Saúde vem reconhecendo a espiritualidade no contexto da saúde, desde o momento em que a incluiu como parte do conceito de saúde.

Atualmente, a espiritualidade tem sido compreendida como um sistema de crenças capaz de transmitir vitalidade e significado à vida. Tal sistema tem o potencial de mobilizar energias extremamente positivas, interferindo substancialmente na melhora da qualidade de vida das pessoas (SAAD et al, 2001).

Um fator importante a se destacar é o papel dos profissionais de saúde frente à cultura espiritual da família. Preconizar a atenção integral é utilizar-se também de tal cultura para auxiliar a família no enfrentamento positivo do câncer, incentivando-a na superação das dificuldades e estimulando a procura por significados e superação na adversidade (KA'OPUA; GOTAY; BOEHM, 2007).

Autores consideram que, quando a família possui crenças e práticas religiosas, o enfrentamento das mudanças facilita alcançar uma melhora até mesmo na qualidade de vida, pois a prática constante de orações, meditações e rituais amplia o vínculo com o sagrado, permitindo muitas vezes uma reflexão crítica da situação em que as pessoas se encontram e uma maleabilidade para restabelecer o equilíbrio da família (KA'OPUA; GOTAY, C.C.; BOEHM, 2007).

Como o câncer é frequentemente associado à morte, e esta por si remete ao questionamento da finitude da vida, Breitbart (2003) relaciona a importante ligação entre o câncer e a espiritualidade, destacando o fato de que o homem não encontrando respostas aos seus questionamentos passa a analisá-los a partir do sagrado. O mesmo autor

complementa que a família do doente com câncer encontra na espiritualidade respostas para seus medos e conseqüente suporte para enfrentar a doença

É importante destacar que a espiritualidade deve ser compreendida como algo que dá sentido à vida e não se limita a uma determinada crença ou religião. Embora envolva um conjunto de práticas e rituais, não se resume a preces, cultos ou meditações, mas se caracteriza como uma maneira de interagir com o mundo (SOLOMON, 2003).

Dessa forma, a espiritualidade é considerada pelos autores como um conceito extremamente amplo e complexo, uma vez que para ser possível avaliar o bem-estar espiritual das pessoas é preciso ter uma percepção subjetiva do bem-estar do indivíduo em relação à sua crença (VOLCAN et al, 2003).

Independentemente desse fato, vários autores reforçam que o bem-estar espiritual é identificado como um fator de proteção, por estar associado a atitudes positivas e maior capacidade de enfrentamento de doenças (MARQUES, 2003; FEHRING; MILLER; SHAW, 1997; BUSH et al, 1999; HEARTH, 1989; HOLLAND et al, 1999; JOHN; SPILKA, 1991; O'CONNOR; WHICKER; GERMINO, 1990), como propiciador do aumento de sentimentos positivos como felicidade e esperança (ROBERTS et al, 1997; MYERS, 2000), diminuição do tempo de internação (KOENIG; GEORGE; PETERSON, 1998), alívio de sintomas (GIBBS; ACHTERBERG-LAWLIS, 1978; REED, 1987; KACZOROWSKI, 1989; RABELO, 1993; MCBRIDE et al, 1998) e fator protetor para várias doenças, dentre elas o câncer (LUSKIN, 2000).

Cabe ressaltar ainda nessa discussão que há na literatura uma lacuna no que diz respeito ao perfil das famílias de doentes oncológicos. O perfil das famílias pesquisadas neste estudo, aponta que elas, majoritariamente, são do tipo família dual, ou seja, o membro acometido pela doença e um cuidador familiar. Filho e cônjuge foram os mais citados como cuidadores, a maioria vivendo em situação de pobreza, sobrevivendo com até dois salários mínimos, em um contexto de gastos dispendiosos.

Esse perfil caracteriza uma situação de vulnerabilidade social e remete à necessidade de avaliar a quantidade e a qualidade do apoio social percebido por essas famílias na vigência do diagnóstico e tratamento do câncer. Assim optou-se pela aplicação da Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SSS).

Os resultados obtidos estão descritos na Tabela 6.

Tabela 6: Distribuição dos escores obtidos nas cinco dimensões do apoio social, segundo a Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study. São Carlos, 2011

	Apoio Afetivo	Apoio Emocional	Apoio Material	Apoio de Informação	Interação Social Positiva
Média	88	81	80	78	76
Desvio padrão	18	20	22	24	23
Mínimo	20	20	20	20	20
Máximo	100	100	100	100	100

Além disso, o apoio social geral foi calculado a partir da média da soma das cinco dimensões, obtendo-se um valor de 81 com DP de 20.

Autores como Simpson et al (2002) consideram que a carência de apoio social às pessoas com câncer está diretamente relacionada com transtornos de ajustamento como ansiedade e depressão. O apoio social tem papel fundamental não somente na manutenção da saúde da família e do doente, como também na prevenção de doenças da família, por possibilitar trabalhar as emoções e os sentimentos dos membros familiares, aumentando também seu bem-estar subjetivo, sua autoestima e sua satisfação com a vida (GUEDEA et al , 2006).

Nijboer et al (2001) concluem que a família responsável pelo cuidado de um doente necessita de apoio social, seja ele emocional/instrumental (como manifestações físicas de carinho, aconselhamento, ajuda financeira) ou aquele apoio diário, focado na resolução de problemas práticos e na assistência direta ao doente. Assim, o apoio social voltado à família do doente com câncer representa uma forma de ajudá-la a conduzir e trabalhar seus problemas cotidianos, em parceria e colaboração com o sistema de cuidado à saúde formal (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001).

Embora as pesquisas nessa área ainda sejam escassas, um estudo realizado com mulheres com câncer encontrou correlação muito alta entre o número de pessoas citadas em sua rede de apoio social e o apoio social geral por elas percebido ($r_s=0,91$, $p=0,0001$), indicando que quanto maior for o número de pessoas citadas na rede, maior será a percepção do apoio social recebido (HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2006).

Assim, optou-se pela realização de testes de correlação estatísticas que avaliassem tal possibilidade. Por meio da correlação de Pearson entre o apoio social geral e o número de pessoas na rede encontrou-se uma correlação média positiva com $(p) = 0.002$ e $r = 0.4$. Por serem valores numéricos ordinais, optou-se por confirmar a correlação com o teste de Spearman, obtendo um (p) de 0.002 e r_s de 0.3, comprovando assim a correlação positiva.

Tais dados confirmaram a hipótese de que quanto mais pessoas citadas na rede pelos doentes, maior foi sua percepção do apoio social recebido (Gráfico 13).

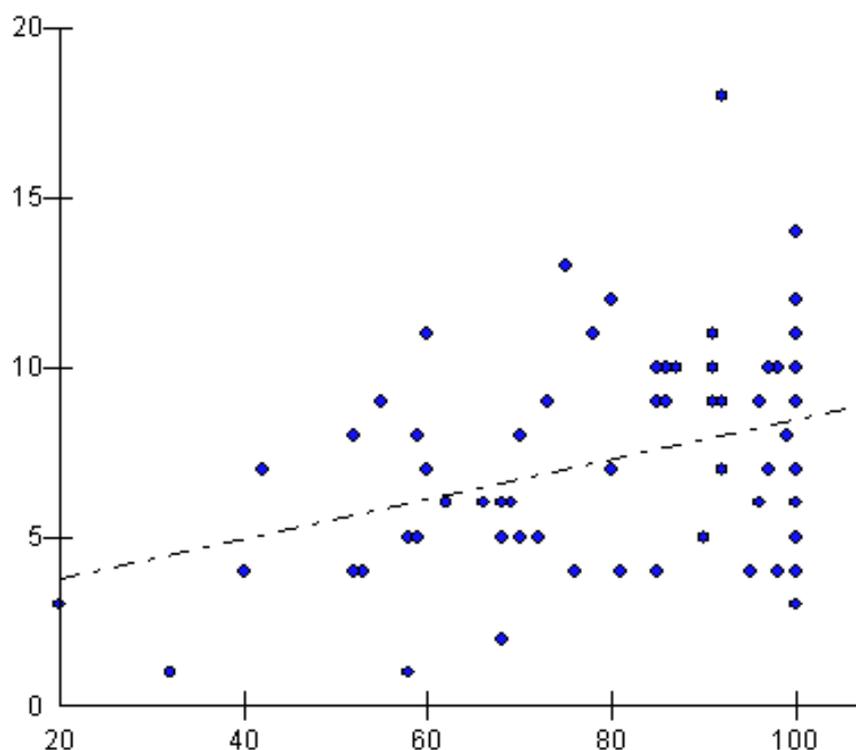


Gráfico 13: Resultado do Teste de Correlação de Pearson entre o apoio social geral e o número de pessoas da rede de apoio. São Carlos, 2011

A correlação entre o número de pessoas citadas na rede social do doente e cada dimensão do apoio social estudado também foi avaliada. Foi observada correlação positiva e relevante para todas as dimensões. Os coeficientes de Pearson (p) e a força com que as correlações ocorreram (r) estão descritos na Tabela 7.

Tabela 7: Resultado do teste de correlação de Pearson em cada dimensão do apoio social e o número de pessoas citadas na rede de apoio. São Carlos, 2011

	(p) de Pearson	R
Apoio Material	0.01	0.30
Apoio Afetivo	0.001	0.40
Apoio Emocional	0.004	0.34
Apoio de Informação	0.02	0.30
Interação social positiva	0.005	0.33

Além disso, com as informações referentes às cinco dimensões do apoio social foram realizados testes de correlação de Pearson entre elas. Os resultados obtidos evidenciaram associações estatisticamente significantes ($p < 0,0001$) entre todas as variáveis. As correlações foram positivas e os valores dos coeficientes de correlação de Pearson (r) estão descritos na tabela 8.

Tabela 8: Coeficientes de correlação de Pearson (r) entre as dimensões do apoio social percebido pela família de doentes com câncer, segundo a Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study. São Carlos, 2011. *

	Apoio Afetivo	Apoio Emocional	Apoio Informacional	Interação Social positiva
Apoio Material	0.4907	0.6143	0.5237	0.6455
Apoio Afetivo	-	0.7804	0.649	0.6806
Apoio Emocional	-	-	0.7887	0.7949
Apoio Informacional	-	-	-	0.8025

*Correlações estatisticamente significativas: valor- $p < 0,0001$

Ainda nesse sentido, utilizando os dados referentes aos integrantes da rede de apoio social dos doentes considerando o gênero, realizou-se o Teste Qui-quadrado entre as variáveis número de pessoas do gênero feminino citadas pelo doente e o valor obtido para o apoio social geral. Obteve-se um (p) de 0.0003, portanto, a hipótese nula de que o apoio social geral independe do gênero pôde ser rejeitada ($p < 0.05$). Sendo assim, é

possível prever que o apoio social tende a ser maior quando em sua rede há um número maior de mulheres.

As análises estatísticas trouxeram resultados que demonstram que, embora os valores das dimensões do apoio social obtidos com a aplicação da MOS-SSS variem, elas estão correlacionadas entre si, indicando que as famílias que percebem um apoio social maior, o percebem em todas as dimensões.

Analisando os valores de cada tipo de apoio, nota-se que os apoios afetivo e emocional foram os mais reconhecidos pelas famílias seguidos do apoio material. Já o apoio informacional e a interação social positiva foram os menos reconhecidos, como mostra em detalhes o Gráfico 14.

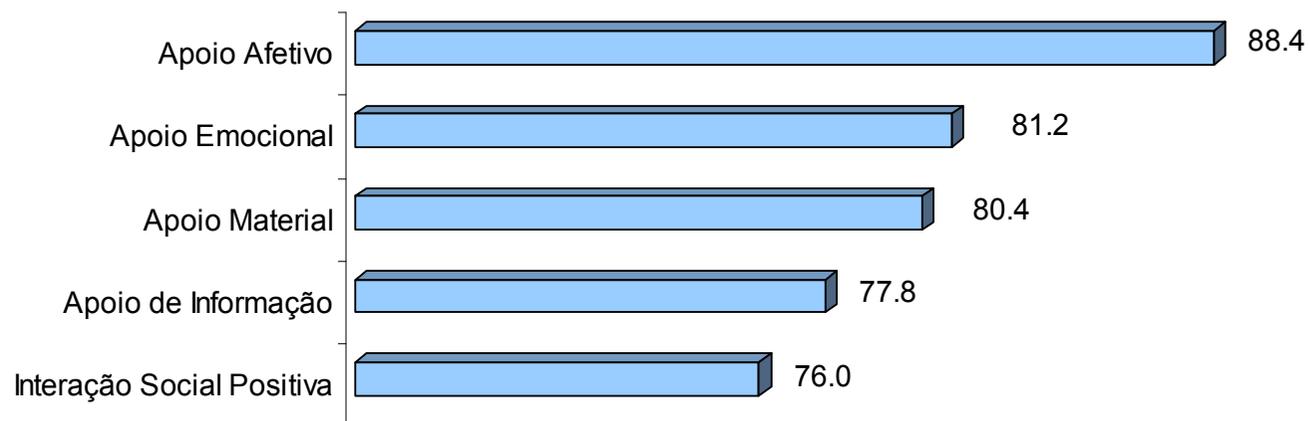


Gráfico 14: Distribuição da média das cinco dimensões do apoio social. São Carlos, 2011

O apoio afetivo foi a dimensão de maior percepção da família, com um escore médio de 88 e DP de 18. Em uma pesquisa visando à caracterização do apoio social aos doentes com câncer, Santana, Zanin e Maniglia (2008) encontraram o apoio afetivo como a dimensão do apoio social mais alta, com um escore médio de 85, e DP de 18. Numa população de idosos, tal dimensão também foi a mais percebida, com um escore médio de 82 e um DP de 20 (PINTO et al, 2006).

O apoio afetivo pode ser definido como sendo aquele oferecido através das demonstrações físicas de afeto e de amor e é fundamental, pois está relacionado à qualidade das relações, contribuindo para a manutenção dos vínculos (BRONFENBRENNER, 1996). Marcon et al (2009) complementam que o apoio afetivo pode ser encontrado pela família do doente a partir das relações sociais que eles mantêm com sua rede de apoio social.

Carvalho (2008) faz referência ao apoio afetivo como sendo essencial para a família do doente com câncer, porém considera ser frequente o afastamento de pessoas próximas à família, especialmente por essas não saberem como reagir frente à doença e/ou ao doente. Nesse sentido, Molina e Marconi (2006) consideram ainda que, por não estarem preparadas para conviver com o portador de câncer, as pessoas acabam por fazer comentários impróprios ou associações negativas, levando o doente a repensar suas relações e vínculos de amizade, fortalecendo àqueles que se preocupam com sua doença (MOLINA; MARCONI, 2006).

Decorrente desse fato, muitas famílias de doentes com câncer podem se tornar vítimas de um isolamento social e, conseqüentemente, mais susceptíveis ao estresse e ao desgaste físico e mental (BRITO; RABINOVICH, 2008; SOUZA; ESPIRITO-SANTO, 2008; CARVALHO, 2008).

Ribeiro (1994) ressalta que as relações afetivas são imprescindíveis para a manutenção do bem-estar físico e emocional de todas as pessoas e complementa que a família, vista como um organismo dinâmico, é afetada quando um membro adoece. Buscando o equilíbrio, a família modifica seu funcionamento e se adapta ao estresse para desenvolver estratégias de enfrentamento.

Nesse aspecto, o apoio afetivo está intimamente ligado ao apoio emocional, definido como aquelas ações advindas da empatia, da confiança e das relações de escuta (MARTÍN; CHACÓN; MARTÍNEZ, 1993). Os trabalhos que abordam o apoio social em oncologia ressaltam a importância do apoio emocional à família do doente (SGARBIERI,

2004; VALLE, 2004). A família necessita expressar suas emoções, medos, angústias, dúvidas e anseios suscitados pelo câncer, pois vivenciam sentimentos difíceis de serem abarcados de imediato.

O apoio emocional percebido pela família ajuda a superar o impacto do diagnóstico do câncer e, embora haja poucos registros de estudos na literatura que foquem o apoio emocional (MAKLUF; DIAS; BARRA, 2006), é sabido que a principal fonte de apoio emocional advém da própria rede social do doente (SANDGREN et al, 2004).

Em estudo realizado por Santana et al (2008) o apoio emocional ocupou a terceira posição dentre as cinco dimensões do apoio social, com um escore médio de 69 e DP de 20, bem abaixo do encontrado na presente pesquisa cujo escore médio foi de 81 com DP de 20, ocupando o segundo lugar dentre as cinco dimensões de apoio social percebida pelas famílias avaliadas. Investigadores sugerem que as famílias que mais necessitam de apoio emocional são aquelas cujos doentes são jovens, ou são mulheres com diagnóstico de câncer de mama ou com sintomas físicos graves (HODGSON et al, 1997). Sabe-se, porém, que em qualquer situação de crise as pessoas precisam assegurar que possuem amor e apoio emocional dos que estão próximos, a fim de manterem sua própria identidade (LUGTON, 1997).

É importante destacar que tem havido mudanças no âmbito da saúde com uma tendência à desospitalização precoce e consequências para a continuidade do cuidado. Isso gera maiores responsabilidades da família ao assumir o cuidado de seus membros doentes. Se essa família não receber um apoio emocional efetivo, poderá ocorrer isolamento afetivo e social com desgaste e sobrecarga familiar, prejudicando tanto a família como o tratamento do doente (ZARIT, 2004; FLORIANI; SCHRAMM, 2006).

A vivência com o câncer gera emoções que precisam ser compreendidas pelos profissionais de saúde para que realizem uma intervenção efetiva em conjunto com a família do doente. Pesquisadores afirmam que quando o apoio emocional é ineficaz, podem-se predizer sintomas depressivos durante o processo terapêutico proposto (SANTANA et al, 2008).

Há anos pesquisadores estudam as implicações dos aspectos emocionais em todo o processo do câncer (SIMONTON; SIMONTON; CREIGHTON, 1987; LESHAN, 1992; BIZZARRI, 2001), assim como o aparecimento de doenças em indivíduos que sofreram estresse psicossocial (MOREIRA, 1992; CARDOZO, 2002). Sabe-se que o câncer desencadeia no doente e em sua família um processo adaptativo que quando excede

seus limites biopsicossociais, novos processos adaptativos podem interferir no prognóstico da doença (DEITOS; GASPARY, 1997), uma vez que fatores como a baixa autoestima e a autoavaliação negativa são potenciais agentes imunossupressores.

O fato de o câncer estar associado ao medo e à preocupação excessiva, possuir um estigma de doença incurável, imagem aversiva e associação com a morte (MEDEIROS, 2001) faz com que seu processo, desde o diagnóstico até seu desfecho (com a cura ou com a morte) seja experienciado pelo doente e seus familiares como algo extremamente sofrido (VENÂNCIO, 2004). A incerteza quanto ao prognóstico de doenças e o sentimento eminente de que, como ser humano, evoluiu-se inevitavelmente para a morte, geram dor física e emocional, tanto no doente como em seus familiares (BITTENCOURT; CADETE, 2002).

Por outro lado, o significado atribuído ao câncer é variável para cada indivíduo, por isso afeta de maneira distinta seu estado emocional, mas transtornos como depressão e ansiedade são frequentes entre os pacientes com câncer (RAMIREZ et al, 1995; CARROL, 2000; SIMPSON et al, 2002).

Além dos aspectos emocionais, pesquisas demonstram que as famílias de doentes com câncer apontam também as dificuldades financeiras no decorrer da doença (FERREIRA et al, 2009). No presente estudo, encontrou-se para o apoio material um escore médio de 80, com DP de 22, exatamente igual aos achados de Santana et al (2008) em seu estudo com doentes oncológicos.

As dificuldades financeiras comprometem o relacionamento familiar. Estudo evidencia que até mesmo a relação conjugal pode ser afetada nos momentos de dificuldade financeira quando um dos membros possui o diagnóstico de câncer (MOLINA; MARCONI, 2006).

Muitas vezes, a dificuldade financeira pré-existe ao diagnóstico e se agrava ainda mais com o advento do câncer, em decorrência de gastos extras com transportes, suplementos nutricionais, medicamentos e materiais de curativo e higiene ou aluguel de equipamentos que, embora possam ser cedidos pelo sistema de saúde, são apontados como insuficientes (BRITO; RABINOVICH, 2008; SOUZA; ESPIRITO-SANTO, 2008; CARVALHO, 2008).

Nos últimos anos, o Brasil, como os demais países, vem sofrendo transformações em sua economia. Tais alterações são responsáveis por altos índices de desigualdade social, com muitas famílias vivendo ainda em situação de pobreza e

dependendo de recursos públicos para sobreviver (GOMES; PEREIRA, 2005). Nesse sentido, Sanchez et al (2010) destacam que o apoio material se faz cada vez mais necessário para que a família vença os desafios impostos pelas dificuldades financeiras inerentes ao complexo manejo terapêutico do câncer.

Autores revelam que a família estendida oferece apoio material e financeiro, essenciais para que a assistência ao doente com câncer seja realizada com condições mínimas, e completam que o alcance a esse apoio pode estar relacionado também com a facilidade que as pessoas possuem em estabelecer contato com os recursos disponíveis na comunidade, sejam instituições religiosas, educacionais, empresariais ou até mesmo governamentais.

A importância do apoio material é relatada em estudos de Toledo e Diogo (2003) que encontraram, dentre as dificuldades mais relatadas pelos pacientes, a escassez de recursos financeiros como extremamente relevante, uma vez que muitas vezes esta impede a obtenção de alimentos, medicamentos e materiais para a complementação da terapêutica.

A escassez de recursos financeiros agrava a situação dos doentes com câncer que necessitam de cuidados complementares no domicílio, pois por impossibilidade de custear as despesas a família assume o cuidado. Nesse aspecto, releva-se a importância do apoio informacional. Pesquisas demonstram escassez de orientação à família por parte dos profissionais da saúde. Estudo realizado com famílias de doentes oncológicos mostrou que apenas 21% das famílias consultadas declararam haver recebido algum tipo de orientação escrita sobre o cuidado no domicílio. Mostrou ainda que a família acabava por realizar os cuidados da forma que sabia e seguindo aquilo que considerava necessário (FERREIRA et al, 2009).

O apoio informacional é de extrema relevância e se relaciona não apenas com a eficácia do cuidado que será prestado e consequente qualidade de vida do doente, mas também com o sentimento da família sentir-se parte do cuidado (FERREIRA et al, 2009). Esses mesmos autores salientam que incluir a família nas ações de saúde viabiliza partilhar conhecimentos, decisões e dúvidas, para que um espaço de troca de informações seja criado entre profissionais e família. Tal espaço possibilita a verbalização de sentimentos e a identificação das dificuldades e, assim, torna-se possível mobilizar fontes de suporte, de informações e de busca de soluções para os problemas.

Um estudo internacional realizado com doentes com câncer revelou que o apoio informacional pode reduzir a tensão e a ansiedade que o câncer desencadeia (VAN DER MOLEN, 1999).

Pesquisas apontam que a participação do paciente com câncer em seu tratamento é quase nula, não sendo levados em conta seus direitos de decidir sobre sua vida e sua saúde, evidenciando até mesmo o desrespeito ao exercício da autonomia (ARANTES; MAMEDE, 2003; VISENTIN; LAMBRONICI; LENARDT, 2007). Em suas pesquisas, tais autores encontraram que a participação dos doentes se limitava apenas a receber explicações sobre os procedimentos que seriam executados pelo médico, sem qualquer espaço para expor suas opiniões, recusar ou argumentar o tratamento ou a conduta médica.

Ainda nesse contexto, outra pesquisa apontou que mesmo passando por vários locais de atendimento e por diferentes profissionais, doentes com câncer continuaram sem confirmação do seu diagnóstico expressando o desejo de que o médico fornecesse mais informações (HOFFMAN; MULLER; RUBIN, 2006), considerando o impacto que iria gerar em si mesma e em sua família.

Pesquisadores internacionais identificaram que os médicos se sentem receosos de fornecer aos doentes informações sobre o câncer, receio justificado pelo fato de acreditarem que esses doentes não estejam preparados para enfrentar esse diagnóstico (GELLERT; MAXWELL; SIEGEL, 1993). Porém, é esperado que os profissionais de saúde sejam capazes de oferecer informações adequadas ao doente bem como prepará-lo, em conjunto com seus familiares, para o enfrentamento da doença e seus tratamentos.

Quanto aos tratamentos, Melo et al (2002) consideram que a quimioterapia, por exemplo, está associada a efeitos colaterais que geram grandes angústias por afetar a imagem pessoal dos doentes, por isso trabalhar os sentimentos daqueles que passarão por essa terapêutica possibilita antecipar os diagnósticos de ansiedade, de distúrbio na imagem corporal e de isolamento social. No caso de cirurgias, estudo demonstrou haver informações insuficientes para doentes submetidos à ostomia e suas famílias, gerando sofrimento pelo medo do desconhecido (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

A valoração da relação dos profissionais de saúde com a família do doente com câncer está alicerçada na participação de todos na terapêutica e no reconhecimento de que a família do doente é carente não só de informações mas de outras necessidades que variam nas mais diversas fases da doença (SCHUBART et al, 2008). Quando tais

necessidades não são supridas podem precipitar um quadro de ansiedade familiar (HODGSON et al, 1997). Nesse caso, autores como Given, Given e Kozachik (2001) e Mcmillan et al (2006) consideram que as intervenções psicoeducacionais são de extrema utilidade para auxiliar a família no enfrentamento do câncer por estarem associadas à diminuição da sobrecarga física e emocional dos cuidadores e consequente melhora em sua qualidade de vida.

Um fato que também deve ser levado em consideração é a forma como o apoio informacional é oferecido pelos profissionais de saúde à família. As famílias precisam receber informações claras e em linguagem acessível (SANCHEZ et al, 2010), pois muitas delas referem dificuldades em compreender o vocabulário técnico (ARAÚJO et al, 2009) o que interfere na qualidade dos cuidados prestados ao doente.

Nesse contexto, o enfermeiro se destaca na equipe de saúde, pois muitas vezes é tido como o principal elo entre a equipe e o doente, cabendo a esse profissional garantir que as informações sobre a doença, a prevenção e a terapêutica proposta tenham sido compreendidas. No presente estudo, embora o escore médio tenha sido 78 com DP de 24, o apoio informacional ocupou a penúltima posição, estando à frente apenas do apoio do tipo interação social positiva cujo escore médio foi de 76 com DP de 23.

O escore médio do apoio informacional encontrado em uma pesquisa realizada por Santana, Zanin e Maniglia (2008) cujo objetivo foi analisar o apoio social aos doentes oncológicos foi de 65 com um DP de 21 e no estudo de Pinto et al (2006) sobre o apoio social ao idoso, o escore médio foi de 80 com DP de 23, ambos ocupando a penúltima posição dentre as cinco dimensões de apoio social.

Ao enfermeiro, dentre os profissionais da saúde, cabe organizar estratégias que viabilizem o apoio informacional às famílias. No caso em particular, dada a complexidade do câncer, das abordagens terapêuticas e dos cuidados no domicílio se faz necessário que as informações sejam claras e objetivas pertinentes a cada caso, podendo serem utilizadas diversas modalidades como, folhetos, apostilas etc. Pelo baixo escore apresentado pode-se inferir que o acesso as informações está aquém do necessário.

Contudo a dimensão do apoio informacional não se limita apenas a orientações médicas ou profissionais. Esse apoio compreende um conjunto de informações e conselhos que auxiliam pessoas na compreensão de seus problemas, estimulando e facilitando a tomada de decisões (COHEN; WILLS, 1985; SHERBOURNE; STEWART, 1991; BOWLING, 1997; VAZ SERRA, 1999). O apoio informacional é sempre

valorizado, seja ele advindo de profissionais ou de pessoas com quem a família possui um vínculo e uma relação. Tanto é que as questões referentes ao apoio informacional, da escala de medida do apoio social do Medical Outcomes Study, denominam de “alguém” o provedor de conselhos, informações ou sugestões.

Nesse contexto, até mesmo a comunicação entre os membros familiares podem significar um apoio informacional relevante, por serem componentes essenciais do funcionamento familiar (GIVEN; GIVEN; KOZACHIK, 2001). Barros e Lopes (2007), em sua pesquisa, relatam que a comunicação eficaz entre os membros da família pode levar à tomada de decisões conjuntamente planejada, permitindo escolhas mais seguras e tranquilidade no momento de enfrentar a terapêutica proposta.

O apoio do tipo interação social positiva apresentou um escore médio de 76 e DP de 23, ocupando a última posição, semelhante aos achados de Santana, Zanin e Maniglia (2008), cujo escore médio foi de 59 com DP de 21 e também, a pesquisa de Pinto et al (2006) que encontrou um escore médio de 75 e DP de 29.

As interações sociais proporcionam impacto tanto positivo como negativo na vida das pessoas e são influenciadas não apenas pelo reconhecimento das reais necessidades da pessoa, mas também pelo modo como ela percebe o apoio recebido (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004). A terminologia Interação Social Positiva prevê que as ações impactem a vida das pessoas positivamente.

Sabe-se que famílias de doentes com câncer se sentem sobrecarregados física e emocionalmente, por isso é fundamental que possuam uma rede de apoio social na qual encontrem possibilidades para se distrair, relaxar e fortalecer suas forças para o cuidado. Pesquisas internacionais demonstram que familiares de doentes com câncer buscam por programas e atividades para diminuir o estresse, especialmente através de técnicas que trabalhem habilidades no enfrentamento da doença (SWARTZ; KEIR, 2007). Atividades, como as artísticas, por exemplo, também são citadas na literatura por serem capazes de diminuir o estresse, controlar a ansiedade e estimular as emoções positivas (TODD; ROBERTS; BLACK, 2002; ROBERTS; BLACK; TODD, 2002; FUGATE, 2005).

Pesquisa nacional demonstra que os amigos auxiliam a família do doente com câncer promovendo interação social e distração, diminuindo o estresse da doença (SILVA et al, 2005). Diversas são as possibilidades de se obter um apoio do tipo interação social positiva. Um estudo realizado com mulheres portadoras de câncer de mama revelou

que a participação em grupos de apoio, por exemplo, permite que mulheres que estão passando pelo mesmo processo doloroso da doença recebam apoio ao partilhar seus sentimentos e experiências (LEWIS et al, 2001).

Quando os profissionais de saúde percebem a família como sistema inserido nos suprassistemas mais amplos, como preconizado pelo pressuposto sistêmico, eles conseguem perceber a vizinhança, a comunidade, as organizações ou entidades religiosas como fontes de apoio eficazes.

5. CONCLUSÕES

Durante a vigência do câncer, a família se depara com as adversidades inerentes a doença e identifica que a disponibilidade de recursos influencia na superação dos desafios no transcurso dessa enfermidade. Pelo fato das necessidades de apoio social sofrerem transformação ao longo da trajetória do câncer, conhecer as características desse contexto pode fornecer subsídios que possibilitam um melhor planejamento de uma assistência de qualidade.

Firmado nos objetivos propostos e utilizando instrumentos de coleta específicos, essa pesquisa tornou possível caracterizar o apoio social percebido pela família do doente em tratamento do câncer em uma cidade do interior paulista.

Com relação à população de doentes entrevistados, identificou-se maioria feminina com média de idade de 59,4 anos. Conseqüentemente o câncer mais incidente foi o de mama, apresentando estágio avançado da doença no momento do diagnóstico e a maioria já possuía metástases, indicando que ainda está ocorrendo falhas na detecção precoce e remete a especulações sobre a eficácia das estratégias para o rastreamento mamográfico, o tratamento em tempo hábil e o seguimento das mulheres com alterações mamárias preconizado pelo sistema de saúde.

Quanto aos índices masculinos, o câncer de próstata foi o mais incidente em homens com mais de 65 anos, fato parcialmente justificado pelo aumento na expectativa de vida, pela evolução dos métodos diagnósticos e melhoria na qualidade dos sistemas de informação.

Como modalidade de tratamento, a maioria dos doentes submeteu-se à quimioterapia, indicando que essa ainda é a de maior eleição. Da mesma forma, os consultados passaram por cirurgia e radioterapia. A combinação terapêutica se apresenta como uma grande opção usada na grande maioria dos casos.

Como as sequelas inerentes à doença e à terapêutica oncológica afetam o doente em toda sua esfera física, emocional e espiritual, é possível que haja um sofrimento intenso durante a vigência do câncer. Este pode ser amenizado quando um apoio lhe é oferecido por pessoas próximas, consideradas parte de sua rede social. A aplicação da primeira parte do Diagrama da Escolta, focada na avaliação estrutural da rede de apoio

social percebida pelos doentes consultados, possibilitou a identificação das pessoas que eles reconhecem como essenciais no enfrentamento da enfermidade.

Tal avaliação permitiu apontar as pessoas consideradas importantes distribuídas, nos três círculos conforme o grau de proximidade, mostrando que os vínculos que mais oferecem apoio aos doentes encontram-se restritos à família nuclear e extensa, vizinhos e amigos íntimos, com os quais os doentes possuem uma relação antiga e, conseqüentemente importante no decorrer de suas vidas.

A constatação da importância da família como integrante prioritário da rede dos doentes com câncer, alerta para o fato de focar a atenção dos profissionais de saúde para esta unidade de cuidado, uma vez que o câncer pode gerar desequilíbrios na unidade familiar e, o apoio mútuo, torna-se elemento fundamental na complementação dos recursos físicos, espirituais e emocionais, mormente quando estes encontram-se depauperados.

As redes sociais dos doentes com câncer contribuem expressivamente por meio do apoio que oferecem. Esta pesquisa evidenciou que os 69 doentes consultados apresentam um total de 506 integrantes em sua rede de apoio social, ou seja, redes com uma média de sete pessoas por doente.

Destacando a principal rede de apoio mencionada pelos doentes foi encontrado que ela é composta por um total de 506 integrantes com uma média de sete pessoas por doente, formada predominantemente por pessoas do gênero feminino com média de idade de 50 anos, sendo que a maioria vivia a menos de 30 minutos de distância dos doentes.

Estruturalmente essa rede está composta por familiares (cônjuges ou filhos) e amigos, com predominância do encontro diário entre eles, fatos que contribuem para a criação de vínculos fortes e participação ativa no processo de cuidar. Curiosamente foram citados membros familiares não usualmente referenciados na literatura como parte da família: os sogros do filho de um doente e a namorada do sobrinho juntamente com a filha da namorada do sobrinho de um doente, ademais, houve referência a amigos como parte da família.

O nível de escolaridade dos membros familiares se apresentou do ensino fundamental completo até o ensino médio completo, indicando um bom nível escolar. Muitos eram aposentados ou pensionistas ou estavam desempregados. Dos que tinham vínculo empregatício eram empregados domésticos nos serviços gerais, indicativo de

possibilidade de baixa remuneração. Esse fato repercute na renda mensal que na maioria das famílias era de até dois salários mínimos.

Essa baixa remuneração parece ficar minimizada pelo fato da maioria das famílias apresentarem uma composição pequena e residirem em moradia própria quitada, no entanto, se apresenta agravada em algumas famílias que apresentam dispêndio com aluguel e em duas famílias que possuíam onze dependentes cada e recebiam apenas um salário mínimo.

Outro fator agravante, na vigência de baixa renda é o fato de que os gastos efetuados com o tratamento do câncer são sempre muito dispendiosos comprovado pelos dados de que as famílias gastam de 5 a 15% da renda mensal com a doença, principalmente com a compra de medicamentos de suporte aos tratamentos e transporte/locomoção.

O acesso aos recursos referente ao seguimento do tratamento do doente com câncer é assegurado pela legislação, no entanto, nem sempre as famílias recebem essa informação e por isso deixam de acessar seus direitos junto ao sistema de saúde.

O aspecto socioeconômico interfere nas condições de saúde, tratamento, enfrentamento e acesso aos recursos de apoio disponíveis e, mesmo havendo na literatura uma lacuna com relação ao perfil das famílias de doentes oncológicos essa pesquisa evidenciou a situação de pobreza dessas famílias, sobrevivendo com baixos salários e em um contexto de gastos dispendiosos.

Com a aplicação da Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SSS), observou-se que, durante a vivência com a doença, as famílias de doentes com câncer percebem apoio advindo de sua rede. As análises estatísticas evidenciaram que mesmo havendo valores diferentes nas dimensões do apoio social, há correlação entre si, indicando que as famílias que percebem um apoio social maior, o percebem em todas as dimensões.

Todavia, dentre as dimensões de apoio social abrangidas pela MOS-SSS, foi reconhecido principalmente o apoio afetivo, emocional e material. Porém, há queixa de falta de informações e conselhos que as auxiliem na tomada de decisões e/ou no enfrentamento das adversidades (apoio informacional). Ademais, há carências também de pessoas com quem podem sair para desfrutar de momentos bons e agradáveis de relaxamento e diversão (apoio do tipo interação social positiva).

Ao correlacionar o número de pessoas citadas na rede dos doentes com o apoio social percebido pelas famílias encontrou-se uma correlação média positiva,

confirmando que quanto mais pessoas citadas na rede pelos doentes, maior foi sua percepção do apoio social. Tal afirmação se deu tanto para o apoio social geral quanto para cada dimensão do apoio social sugerida pelo MOS-SSS.

Nessa mesma perspectiva, houve correlação positiva ao analisar o número de pessoas do sexo feminino citadas pelo doente em sua rede de apoio e o valor obtido para o apoio social geral percebido pela família. Assim, é possível predizer que o apoio social tende a ser maior quando em sua rede há um número maior de mulheres.

As famílias de doentes com câncer, durante a vigência da doença, podem sentir-se sobrecarregadas ao ter que lidar com os encargos e demandas físicas, emocionais e espirituais. Em particular a questão da espiritualidade, entendida como algo que dá sentido à vida no enfrentamento de crises, vem ganhando destaque e embora na literatura não haja relato de uma vinculação direta entre a mesma e as cinco dimensões do apoio social estudadas, apareceu fortemente nos relatos, sendo por isso ressaltada e analisada separadamente.

Assim foi encontrado que a maioria das famílias consultadas neste trabalho apontou alguma vinculação religiosa, com destaque para a católica. A religiosidade/espiritualidade foi considerada pelas famílias como um fator de muita importância no enfrentamento da doença. O tema da religiosidade/espiritualidade representa um conceito extremamente amplo e complexo, que requer instrumentos específicos que permitam avaliar o bem-estar espiritual de pessoas em relação à sua crença, sendo esse um tópico que aguarda pesquisas futuras na área da saúde, bem como instrumentos quantitativos para sua medição/avaliação.

A presença de um membro familiar com câncer pode ser uma experiência difícil decorrente do estigma e da associação frequente ao medo, ao sofrimento e à morte. Por esse motivo, o apoio social necessita fazer parte do planejamento de cuidados centrados na família, a fim de auxiliá-las no enfrentamento das dificuldades inerentes à doença.

Nessa conjuntura, a família necessita ser vista, pelos profissionais de saúde, como uma unidade de cuidado carente de apoio social, mas, para tanto, se faz necessário compreender quem é a família deste doente, sendo fundamental conhecer o contexto em que ela se insere para trabalhar suas reais necessidades e potencialidades, delineadas conforme sua situação sócio-econômica, suas crenças, valores e costumes, servindo de base para uma assistência humanizada.

Cabe evidenciar a relevância do implemento de políticas públicas que facilitem o acesso dessa população às redes de apoio social necessárias. Nesse sentido, também ações profissionais que possibilitem o emponderamento das famílias para o cuidado domiciliário. Nesse aspecto está inserido o apoio informacional, apontado como deficitário e sendo este passível de atenção dos profissionais de enfermagem. Esse apoio pode ser oferecido de diversas maneiras, desde cartilhas que direcionem formas de prestar o cuidado básico no domicílio, até panfletos que indiquem os direitos dos doentes, inclusive já disponibilizados nos sites governamentais e que poderiam nortear as especificidades de cada região, respeitando a individualidade e o planejamento de cuidados que atendam as reais necessidades das famílias.

A avaliação do apoio social feita nessa pesquisa não teve a intenção de abordar toda a complexidade e extensão do apoio social percebido pelo doente e sua família, porém representa um esforço na compreensão dessa temática acreditando que os resultados aqui apresentados possam contribuir com informações importantes para a assistência a essa clientela.

Considera-se ainda que, outras pesquisas podem, a partir dos instrumentos utilizados, caracterizar as redes de apoio social dos doentes com câncer em diversas populações e situações, como ciclo de vida, situações socioeconômicas e aspectos culturais, contribuindo para a prática de atenção às famílias brasileiras e para o incremento do conhecimento na área de enfermagem. Pesquisas futuras podem ser realizadas a fim de avaliar também, a influência da assistência de enfermagem na percepção e no reconhecimento das dimensões do apoio social.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERNETHY, A.D. et al. Religious Coping and Depression Among Spouses of People With Lung Cancer. **Psychosomatics**, v.43, p.456-463, 2002.

ABREU, E.; KOIFMAN, S. Fatores prognósticos no câncer da mama feminina. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.48, n.1, p.113-131, 2002.

AKECHI, T. et al. Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. **Journal of Clinical Oncology**, v.36, n.5, p.329-332, 2006.

ALARCÃO, M. **(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistêmica**. 2. ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2002. 374 p.

ALTMANN, A.M.G. A Demografia Formal da Família: técnicas e dados censitários. In: **IV Encontro Nacional de Estudos Populacionais**, v.3, Associação Brasileira de Estudos de População, São Paulo, 1984. p.1257-1296.

ANDOLFI, M. **A Terapia Familiar**. Lisboa: Vega, 1981. 238 p.

ANDRADE, C.R. **Associação entre apoio social e frequência relatada de auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde**. 2001. 66 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ. 2001.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Família Saúde e Desenvolvimento**, v.1, n ½, p.7-14, 1999.

ANGELO, M. et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v.43, esp 2, p.1337-1341, 2009.

ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H. Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. **Journal of Gerontology**, v.42, n.5, p.519-527, 1987.

ANTONUCCI, T.C.; AKIYAMA, H.; TAKAHASHI, K. Attachment and close relationships across the life span. **Attachment & Human Development**, v.6, n.4, p.353-370, 2004.

ARANTES, S.L.; MAMEDE, M.V. A participação de mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: Um direito a ser conquistado. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.11, n.1, p.49-58, 2003.

ARAUJO, L.Z.S. et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.62, n.1, p.32-37, 2009.

ARIÉS, P. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981. 196 p.

AVLUND, K.; DAMSGAARD, M.T.; HOLSTEIN, B.J. Social relations and mortality an eleven year follow-up study of 70-year-old men and women in Denmark, **Social Science & Medicine**, v.47, n.5, pp.635-643. 1998.

AWADALLA, A.W. et al. Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancers and their family caregivers: a controlled study. **BioMed Central Cancer**, v.7, n.102, 2007.

BAIDER, L. et al. Couples and gender relationship: a sample of melanoma patients and their spouses. **Family System Medicine**, v.13, p.69-77, 1995.

BAIDER, L.; DENOUR, A.K. Psychological distress of cancer couples: a leveling effect. **New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry**, v.15, p.197-203, 1999.

BALNEAVES, L.G. et al. Family support of immigrant Punjabi women with breast cancer. **Family & Community Health**, v.30, n.1, p.16-28, 2007.

BANKHEAD, C.R.; KEHOE, S.T.; AUSTOKER, J. Symptoms associated with diagnosis of ovarian cancer: a systematic review. **BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology**, v.112, n.7, p.857-865, 2005.

BARBIERI, A.L.; MACHADO, A.A.; FIGUEIREDO, M.A.C. Estudo diferencial de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores de HIV/AIDS e Câncer. **Psicologia Saúde & Doenças**, v.6, n.2, p.157-163, 2005.

BRANCO, A.B.; ROMARIZ, M.S. Doenças das cordas vocais e sua relação com o trabalho. **Revista Comunicação em Ciências da Saúde**, v.17, n.1, p.37-45, 2006.

BARBOSA, R.C.M.; XIMENES, L.B.; PINHEIRO, A.K.B. Mulher mastectomizada: desempenho de papéis e redes sociais de apoio. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.17, n.1, p.18-24, 2004.

BARROS, D.O.; LOPES, R.L.M. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.3, p.295-298, 2007.

BARROS, J.A. et al. Early diagnosis of lung cancer: the great challenge. Epidemiological variables, clinical variables, staging and treatment. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v.32, n.3, p.221-227, 2006.

BATESON, G. **Natureza e espírito: uma unidade necessária**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1987. 204 p.

BAUMEISTER, R.F.; LEARY, M.R. The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. **Psychological Bulletin**, v.117, p. 497-529, 1995.

BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M.. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.5, p.513-518, 2007a.

BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.6, 2007b.

BELLATO, R.; CARVALHO, E.C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.13, n.1, 2005.

BENÍTEZ, M.A. 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. **Atención Primaria**, v.27, n.2, p.123-126, 2001.

BENJUMEA, C. Familia y salud. **Revista Rol de Enfermería**, v.203, n.204, p.21-24, 1995.

- BENZEIN, E. et al. Families' Importance in Nursing Care Nurses' Attitudes: An Instrument Development. **Journal of Family Nursing**, v.14, p.97-117, 2008.
- BERKMAN, L.F. Assessing the physical health effects of social networks and social support. **Annual Review of Public Health**, v.5, p.413-432, 1984.
- BERKMAN, L.F.; GLASS, T. Social integration, social networks, social support and health. In: BERKMAN, L.F.; KAWACHI, I. **Social Epidemiology**. New York: Oxford University Press, 2000. p.137-173.
- BERKMAN, L.F.; SYME, S.L. Social networks, host resistance and mortality: A nine-year follow-up of Alameda County residents. **American Journal of Epidemiology**, v.109, p.186-204, 1979.
- BERLE, B.B.; PINSKY, R.H.; WOLF, S. A clinical guide to prognosis in stress diseases. **Journal of American Medical Association**, v.149, p.1624-1628, 1952.
- BERTALANFFY, L. **Teoria Geral dos Sistemas**. Petrópolis: Editora Vozes, 1977. 351p.
- BERTOLO, B.L.; PAULI, L.T.S. O Papel da Enfermagem como cuidadora nas questões das Fragilidades da Mulher Pós-Mastectomia. **Boletim da Saúde**, v.22, n.1, p.57-66, 2008.
- BESHARAT, S. Inoperable esophageal cancer and outcome of palliative care. **World Journal of Gastroenterology**, v.21, n.14, p.3725-3728, Suppl 3, 2008.
- BIASOLI-ALVES, Z.M.M. Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In: ALTHOFF, C.R.; ELSEN, L.; NITSCHKE, R.G. (Orgs), **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-livro, 2004. p. 91-106.
- BITTENCOURT, J.F.; CADETE, M.M. Vivências da mulher a ser mastectomizada: esclarecimentos e orientações. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.55, n.4, p.420-423, 2002.
- BIZZARRI, M. **A Mente e o Câncer: um cientista explica como a mente pode enfrentar a doença**. São Paulo: Summus, 2001. 248 p.
- BLAZER, D.G. Social support and mortality in an elderly community population. **American Journal of Epidemiology**, v.115, p.686-694, 1982.
- BOCCHI, C.S.M.; ANGELO, M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.16, n.1, p.15-23, 2008.
- BOMAR, P.J. **Promoting health in families: Applying family research and theory to nursing practice**. 3. ed. Philadelphia: Saunders, 2004. 664 p.
- BONASSA, E.M.A.; SANTANA, T.R. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3.ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2005. 538 p.
- BOURQUE, P. et al. Contextual effects on life satisfaction of older men and women. **Canadian Journal on Aging**, v.24, n.1, p.31-44, 2005.
- BOUSSO, R.S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v.35, n.2, p.172-179, 2001.
- BOUSSO, R.S.; TITO, R.S.; PIRES, I.C.C. A família convivendo com a dor crônica. In: LEÃO, E.R.; CHAVES, L.D. (Orgs). **Dor 5 Sinal Vital: Reflexões e Intervenções de Enfermagem**. Curitiba: Martinari, 2004. p.313-326.

- BOWLBY, J. **Attachment and loss**. Volume 1. New York: Basic Books, 1969. 472 p.
- BOWLING, A. Measuring social networks and social support. In: BOWLING, A. **Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales**. 2nd.ed, Buckingham: Open University Press, 1997. p.91-109.
- BRASIL. **Lei da Violência doméstica e familiar contra a mulher: Lei Maria da Penha**. Lei Nº 11.340/06. Brasília. 2006.
- BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Brasília, 2000. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: < <http://www.ibge.gov.br>>. Acessado em: 30 out. 2010.
- BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupação - CBO. Portal do Trabalho e emprego**. 2002. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>> Acessado em 17 mar. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos** (resolução CNS nº 196/96 e outras). 2.ed. ampl. Brasília, DF, 2003. 105 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Inquérito domiciliar sobre comportamentos de risco e morbidade referida de doenças e agravos não transmissíveis: Brasil, 15 capitais e Distrito Federal, 2002-2003**. Rio de Janeiro: INCA, 2004. 186 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2006: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2005. 98 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma Proposta de Integração Ensino-Serviço**, 3. ed. Brasília, 2008. 608 p.
- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2010 | Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98 p.
- BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Brasília, 2010. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Cidades**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat>>. Acessado em: 30 out. 2010.
- BREITBART, M.D. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. **Revista O Mundo da Saúde**, v.27, n.1, p.45-57, 2003.
- BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. A família também adoce: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface**, v.12, p.783-794, 2008.
- BRITO, R.C. **Uso de drogas entre meninos e meninas em situação de rua: subsídios para uma intervenção comunitária**. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS. 1999.
- BRITO, R.C.; KOLLER, S.H. Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. In: CARVALHO, A.M. (Ed.). **O mundo social da criança: Natureza e cultura em ação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. p. 115-130.
- BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996. 267 p.

- BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families. Applying family research and theory to nursing practice**. Philadelphia: Saunders, 2004. p.117-139.
- BURGUIÈRE, A. **História da Família: O Ocidente: Industrialização e Urbanização**. Volume 4. Lisboa: Terramar, 1999. 234 p.
- BURKE, P. **História e teoria social**. São Paulo: Unesp, 2000. 275 p.
- BURNS, N.; GROVE, S.K. **The practice of nursing research: conduct, critique, and utilization**. 5th ed. St Louis: Elsevier Saunders, 2005. 374 p.
- BUSH, E.G. et al. Religious coping with chronic pain. **Applied Psychophysiology and Biofeedback**, v.24, n.4, p.249-260, 1999.
- CANADA. Minister of Public Works and Government Services (Canada). **Review of lifestyle and environmental risk factors for breast cancer: summary report**. 2001.
- CAPLAN, G. **Support Systems and Community Mental Health**. New York: Behavioral Publications, 1974. 267 p.
- CARDOZO, M.C. **Descobrimo o câncer de mama: um estudo sobre produção de sentido**. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia, FAFIRE – PUCRS, Porto Alegre, RS. 2002.
- CARROL, S. Psychological response and survival in breast cancer. **The Lancet**, v.355, n.9201, p.404-405, 2000.
- CARSTENSEN, L.L. et al. Emotional experience in everyday life across the adult life span. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 79, n.4, p. 644-55, 2000.
- CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.54, n.1, p.97-102, 2008.
- CASCAIS, A.F.M.V.; MARTINI, J.G.; ALMEIDA, P.J.S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.16, n.1, p.163-167, 2007.
- CASSEL, J. The contribution of the social environment to host resistance. **American Journal of Epidemiology**, v.104, n.2, p.107-123, 1976.
- CASTELLS, M. **O poder da identidade**. 5.ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999. 532 p.
- CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, n.3, p.625-635, 2002.
- CERVENY, C.M.O.; BERTHOUD, C.M.E. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. 2 ed. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004. 200 p.
- CIRQUEIRA, R.M.; RODRIGUES, J.S.M. A família diante da criança terminal: uma revisão da literatura. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v.4, n.1, 2010.
- CHING, N.S. Self-perceived burden in palliative care. **Hong Kong Social Palliative Medicine**, v.3, p.22-26, 2007.
- CHOR, D. et al. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. **Caderno de Saúde Pública**, v.17, n.4, p. 887-896, 2001.

COBB, S. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine**, v.38, n.5, p.300-314, 1976.

COHEN, S; SYME S.L. Issues in the application and study of social support. In: COHEN, S; SYME S.L (Eds.) **Social support and health**. Orlando: Academic Press, 1985. p. 3-22.

COHEN, S.; WILLS, T.A. Stress, social support and the buffering hypothesis. **Psychological Bulletin**, v.98, p.310-357, 1985.

COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.13, n.2, p. 151-157, 2005.

COYNE, J.C; ANDERSON, K.K. Marital status, marital satisfaction, and support processes among women at high risk for breast cancer. **Journal of Family Psychology**, v.13, n.4, p.629-641, 1999.

CRESWELL, J.W. **Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches**. 3.ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008. 296 p.

DAMIÃO, E.B.C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v.35, n.1, p.66-71, 2001.

DEAN, K. et al. Measurement issues in research on social support and health. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v.48, n.2, p.201-206, 1994.

DEITOS, F.; GASPARY, J.F.P. **Mito de Ulisses: Estresse, Câncer e Imunidade**. Santa Maria: Kaza do Zé, 1997.

DESSEN, M.A. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicologia: Ciência e profissão**, v.30, esp, p. 202-219, 2010.

DEVITA, V.T.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, S.A. **Cancer: principles and practice of oncology**. 6.ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2001.

DIEESE. **Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos do Brasil**. Disponível em <www.dieese.org.br>. Acessado em: 14 Ago. 2011.

DIEHL, M. Self-development in adulthood and aging: The role of critical life events. In: RYFF, D.C.; MARSHALL, V.W. **The self and society in aging processes**. New York: Springer, 1999. p. 150-83.

DUE, P. et al. Social relations: network, support and relational strain. **Social Science & Medicine**, v.48, n.5, p.661-673, 1999.

DUHAMEL, F. **La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers**. Montréal: Gaetan Morin éditeur, 1995. 246 p.

DUPAS, G.; CALIRI, M.H.L.; FRANCIOSI, M.C. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.44, n.4, p.239-247, 1998.

DURKHEIM, E. **Suicide**. New York: Free Press, 1951. 462 p.

ELLISON, C.G. Religion, the life stress paradigm, and the study of depression. In: LEVIN, J.S. **Religion in aging and health**. Thousand Oaks: Sage. 1994. p.78-121.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000. 201 p.

- ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de família. In: BUB, L.I.R. et al. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994. p.93-120.
- ELSEN, I. Cuidado familiar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interfase com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.11-24.
- ELSEN, I.; ALTHOFF, C.R.; MANFRINI, G.C. Saúde da família: desafios teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v.3, n.2, p.89-97, 2001.
- FEHRING, R.J.; MILLER, J.F.; SHAW, C. Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. **Oncology Nursing Fórum**, v.24, n.4, p.663-671, 1997.
- FERREIRA, N.M.L et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. Ciência, Cuidado e Saúde, v.9, n.2, p.269-277, 2010.**
- FERREIRA, N. M. L. A. ; DUPAS, G. ; FILIZOLA, C. L. A. ; PAVARINI, S. C. I. . Doença crônica: comparando experiências familiares. **Saúde em Debate**, v. 34, p. 236-247, 2010.
- FERREIRA, N.M.L.A.; SOUZA, M.B.B.; COSTA, D.B.; SILVA, A.C. Integridade cutâneo-mucosa: implicações para a família no cuidado domiciliário ao doente com câncer. **Revista de Enfermagem UERJ**, v.17, n.2, p.246-251, 2009.
- FERREIRA, N.M.L.A.; CHICO, E.; HAYASHI, V.D. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. **Revista de Ciências Médicas**, v.14, n.3, p.239-248, 2005.
- FERREIRA, N.M.L.A.; SCARPA, A.; SILVA, D.A. Quimioterapia antineoplásica e nutrição: uma relação complexa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.10, n.4, p.1026-1034, 2008.
- FERREIRA, N. M. L. A. ; VALLE, E.R.M. Ser-Com-o-Outro no Mundo do Cuidado de Enfermagem. **Revista de Enfermagem UERJ**, v.13, n.03, p.354-360, 2005.
- FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.50, n.4, p.341-345, 2004.
- FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Caderno de Saúde Pública**, v.22, n.3, p.527-534, 2006.
- FRANCESCHI, S. et al. Comparison of cancers of the oral cavity and pharynx worldwide: etiological clues. **Oral Oncology**, v.36, n.1, p.106-115, 2000.
- FRATIGLIONE, L. et al. Influence of social network on occurrence of dementia: A community-based longitudinal study. **The Lancet**, v.355, n.9212, p.1315-1319, 2000.
- FREITAS, A.P. **Envelhecimento e relações sociais**: um estudo com pacientes psicóticos. 2006. 90 p. (Tese) – Doutorado em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG. 2006.
- FRIEDMAN, M.M.; BOWDEN, V.R.; JONES, E.G. **Family nursing**: research, theory and practice. 5th ed. Upper Saddle Ridge, NJ: Prentice Hall, 2003. 714 p.
- FUGATE J. Art therapy with family caregivers of patients with cancer. **Kentucky: Board of Nursing**, v.53, n.4, p.14, 2005.
- GAÍVA, M.A.M.; SCOCHI, C.G.S. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.58, n.4, p.444-448, 2005.

- GALERA, S.A.F.; LUIS, M.A.V. The neutrality principle as nurse - family interaction strategy. In: Brazilian Nursing Communications Symposium, 8, 2002, São Paulo. **Proceedings online**. Escola de Enfermagem de Riberão Preto - USP, Disponível em <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000052002000100040&lng=en&nrm=abn>. Acessado em: 14 Ago. 2011.
- GARCIA, E.L. et al. Social network and health-related quality of life in older adults : a population-based study in Spain. **Quality of Life Research**, v.14, n.2, p.511-520, 2005.
- GARCIA, M. et al. **Global cancer facts & figures**. Atlanta, GA: American cancer society, 2007. 44 p.
- GEBRIM, L.H.; QUADROS, L.G.A. Rastreamento do câncer de mama no Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v.28, n.6, p.319-326, 2006.
- GELLERT, G.A.; MAXWELL, R.M.; SIEGEL, B.S. Survival of breast cancer patients receiving adjunctive psychosocial support therapy: a 10-year follow-up study. **Journal of Clinical Oncology**, v.11, n.1, p.66-69, 1993.
- GIBBS, H.W.; ACHTERBERG-LAWLIS, J. Spiritual values and death anxiety: implications for counseling with terminal cancer patients. **Journal of Counseling Psychology**, v.25, p.563-569, 1978.
- GIMENO, A. **A família: o desafio da diversidade**. São Paulo: Instituto Piaget, 2003. 340p.
- GIVEN, B.A.; GIVEN, C.W.; KOZACHIK, S. Family support in advanced cancer. **CA A Cancer Journal for Clinicians**, v.51, n.4, p.213-231, 2001.
- GOLDANI, A.M. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. **Cadernos de Pesquisa**, n.91, p.7-22, 1994.
- GOMES, M.A.; PEREIRA, M.L.D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.10, n.2, p.357-363, 2005.
- GONCALVES, T.R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.16, n.3, p.1755-1769, 2011.
- GRIEP, R.H. et al. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v.21, n.3, p.703-714, 2005.
- GUEDEA, M.T.D. et al. Relação do bem-estar subjetivo, estratégias de enfrentamento e apoio social em idosos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.19, n.2, p.301-308, 2006.
- GUERRA, M.R. et al. Sobrevida de cinco anos e fatores prognósticos em coorte de pacientes com câncer de mama assistidas em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, v.25, n.11, p.2455-2466, 2009.
- GUERRERO, G.P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.1, p.53-59, 2011.
- GUTIERREZ, D.M.D.; MINAYO, M.C.S. Família, redes sociais e saúde: O imbricamento necessário. **Fazendo gênero: Corpo, violência e poder**, v.8, ST24, 2008.
- HANSON, B.S.; ÖSTERGREN, P.O. Different social network and social support characteristics, nervous problems and insomnia: Theoretical and methodological aspects on some results from the population study 'Men born in 1914', Malmö, Sweden. **Social Science & Medicine**, v.25, n.7, p.849-859, 1987.

HANSON, B.S. et al. Reliability and validity assessments of measures of social network social support and control – results from the Malmö Shoulder and Neck Study. **Scandinavian Journal of Public Health**, v.25, n.4, p.249-257, 1997.

HANSON, S.M.H. **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação**. 2.ed. Camarate: Lusociencia, 2005. 508 p.

HAYAKAWA, L.Y. et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, n.3, p.440-445, 2010.

HAYASHI, V.D.; CHICO, E.; FERREIRA, N.M.L.A. Enfermagem de família: um enfoque em oncologia. **Revista de Enfermagem UERJ**, v.14, n.1, p.13-20, 2006.

HEARTH, K.A. The relationship between level of hope and level of coping response and other variables in patients with cancer. **Oncology Nursing Fórum**, v.16, n.1, p.67-72, 1989.

HENNESSY, D.; GLADIN, L. **The report on the evaluation of the WHO multi country family health nurse pilot study**. Dinamarca: WHO, 2006. Disponível em: <http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0012/102243/E88841.pdf>. Acessado em 15 mai. 2008.

HODGSON, C.; HIGGINSON, I.; MCDONNELL, M.; BUTTERS, E. Family anxiety in advanced cancer: a multicentre prospective study in Ireland. **Brazilian Journal of Cancer**, v.76, n.9, p.1211-1214, 1997.

HOFFMANN, F.S.; MULLER, M.C.; RUBIN, R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v.14, n.2, p.143-150, 2006.

HOFFMANN, F.S.; MULLER, M.C.; FRASSON, A.L. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v.7, n.2, p.239-254, 2006.

HOLLAND, J.C. et al. The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. **Psychooncology**, v.8, n.1, p.14-26, 1999.

HOUSE, J.S.; ROBBINS, C.; METZNER, H.L. The association of social relationships and activities with mortality: Prospective evidence for Tecumseh Community Health Study. **American Journal of Epidemiology**, v.116, n.1, p.123-140, 1982.

IWASAKI, M. et al. Social network and mortality based on the Komo-Ise cohort study in Japan. **International Journal of Epidemiology**, v.31, n.6, p.1208-1218, 2002.

JEKEL, J.F.; KATZ, D.L.; ELMORE, J.G. **Epidemiologia, Bioestatística e Medicina preventiva**. 2.ed. Porto Alegre: Artmed, 2001. 432 p.

JOHN, S.C.; SPILKA, B. Coping with breast cancer: the roles of clergy and faith. **Journal of Religion Health**, v.30, n.1, p.21-33, 1991.

KACZOROWSKI, J.M. Spiritual well-being and anxiety in adults diagnosed with cancer. **Hospital Journal**, v.5, n.3-4, p.105-116, 1989.

KAHN, R.L.; ANTONUCCI, T.C. Convoys over the life-course: Attachment, roles and social support. In: BALTES, P.B.; BRIM, O. **Life-span development and behaviour**. New York: Academic Press, 1980. p.253-268.

- KA'OPUA, 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**, v.32, n.1, p.29-39, 2007.
- KAPLAN, G. et al. Social connections and mortality from all causes and from cardiovascular disease: Prospective evidence from Eastern Finland. **American Journal of Epidemiology**, v.128, n.2, p.370-380, 1988.
- KAWACHI, I. et al. A Prospective Study of Social Networks in Relation to Total Mortality and Cardiovascular Disease in Men in the U.S.A. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v.50, n.3, p.245-251, 1996.
- KELLERHALS, J.; PIERRE-YVES, T.; LAZEGA, E. **Microsociologia da Família**. Mem-martins: Publicações Europa América, 1989. 130 p.
- KERR, L.M.J. Supportive care needs parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. **Oncology Nursing Forum**, v.31, n.6, p.116-126, 2004.
- KOENIG, H.G.; GEORGE, L.K.; PETERSON, B.L. Religiosity and remission of depression in medical ill older patients. **American Journal of Psychiatry**, v.155, n.4, p.536-542, 1998.
- KOLLAROVA, H. et al. Epidemiology of esophageal cancer – an overview article. **Biomedical papers of the Medical Faculty of Palacký University, Olomouc, Czech Republic**, v.151, n.1, p.17-28, 2007.
- KORNBLITH, A.B. et al. Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. **American Cancer Society**, v.91, n.2, p.443-454, 2001.
- LAMPERT, S.S. **Rede de apoio social, resiliência e marcadores imunológicos em idosos cuidadores de pacientes com demência**. 2009. 63 p. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Biomédica) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, RS. 2009.
- LEITE, E.O. **Tratado de direito de família: origem e evolução do Casamento**. Curitiba: Juruá, 1991. 41 p.
- LEITE, I.C.G. et al. Mortalidade por câncer de boca e faringe em cidade de médio porte na região sudeste do Brasil, 1980 - 2005. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.56, n.1, p.17-23, 2010.
- LESHAN, L. **O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais da saúde**. São Paulo: Summus, 1992. 195 p.
- LEVITT, M.J. Social Relations in Childhood and Adolescence: The Convoy Model Perspective. **Human Development**, v.48, p.28-47, 2005.
- LEWIS, J.A. et al. Social support, intrusive thoughts, and quality of life in breast cancer survivors. **Journal of Behaviour Medicine**, v.24, n.3, p.231-245, 2001.
- LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Nursing research: Methods, critical appraisal, and utilization**. 7th.ed. St Louis: Mosby, 2009. 624 p.
- LUGTON, J. The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer. **Journal of Advanced Nursing**, v.25, n.6, p.1184-1191, 1997.

- LUSKIN, F. Review of the Effect of Spiritual and Religious Factors on Mortality and Morbidity with a Focus on Cardiovascular and Pulmonary Disease. **Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation**, v.20, n.1, p.8-15, 2000.
- MAKLUF, A.S.D.; DIAS, R.C.; BARRA, A.A. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.52, n.1, p.49-58, 2006.
- MALTA, D.C. et al. Tendência de mortalidade do câncer de pulmão, traquéia e brônquios no Brasil, 1980-2003. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v.33, n.5, p.536-543, 2007.
- MARCON, S.S. et al. Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.8, n.sup, p.31-39, 2009.
- MARQUES, L.F. A saúde e o bem-estar espiritual em adultos Porto-Alegrenses. **Psicologia Ciência e Profissão**, v.23, n.2, p.56-65, 2003.
- MARTÍN, A.; CHACÓN, F.; MARTÍNEZ, M. **Psicología Comunitária**. Madrid: Visor, 1993.
- MARTINS, M. **Uma crise acidental na família: o doente com AVC**. Coimbra: Formasau, 2002. 296 p.
- MASSAD, E. et al. **Métodos quantitativos em medicina**. São Paulo: Ed. Manole, 2004. 570 p.
- MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.10, n.5, p.675-681, 2002.
- MATTOS, A. **Validade dimensional da escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-saúde**. 2009. 51 p. Tese (Doutorado em Ciências) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro, RJ. 2009.
- MCBRIDE, J.L. et al. The relationship between a patient's spirituality and health experiences. **Family Medicine**, v.30, n.2, p.122-126, 1998.
- MCDOWELL, I.; NEWELL, C. **Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires**. New York: Oxford University Press, 1996. 523 p.
- MCMILLAN, S.C. et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. **Cancer**, v.106, n.1, p.214-222, 2006.
- MEDEIROS, R.H.A. **O papel da informação adicional no bem-estar psicológico subjetivo de pacientes submetidas à mastectomia: um estudo pela melhoria no atendimento hospitalar**. 2001. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, RS. 2001.
- MEIERS, S.J.; TOMLINSON, P.; PEDEN-MCALPINE, C. Development of the Family Nurse Caring Belief Scale (FNCBS). **Journal of Family Nursing**, v.13, n.4, p.484-502, 2007.
- MELO, E.M. et al. Mulher mastectomizada em tratamento quimioterápico: um estudo do comportamento na perspectiva do modelo adaptativo de Roy. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.48, n.1, p.21-28, 2002.

- MESSA, A.A. **O impacto da doença crônica na família.** Disponível em <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acessado em: 14 Ago. 2011.
- MINKLER, M. Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly: the Tenderloin Outreach Project. **Health Educational Quarterly**, v.12, n.4, p.303-314, 1985.
- MINUCHIN, S. **Famílias. Funcionamento e tratamento.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. 238 p.
- MOHALLEM, A.G.C.; RODRIGUES, A.B. **Enfermagem Oncológica.** São Paulo: Manole, 2007. 411 p.
- MOLINA, M.A.S.; MARCONI, S.S. Mudanças nos relacionamentos com amigos, esposo e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.59, n.4, p.514-520, 2006.
- MOREIRA, M.S. Câncer e Psicoimunologia. **Journal of Brazilian Medicine**, v.63, n.1, p.47-56, 1992.
- MYERS, D.G. The funds, friends and faith of happy people. **American Psychologist**, v.55, n.1, p.56-67, 2000.
- NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.29, n.1, p.47-53, 2008.
- NASCIMENTO, L.C. **Criança com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução.** 2003. 233 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP. 2003.
- NEIL-URBAN, S.; JONES, J.B. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.19, n.3, p.97-103, 2002.
- NETTLE, C. et al. Family as Client: Using Gordon's Health Pattern Typology. **Journal of Community Health Nursing**, v.10, n.1, p.53-61, 1993.
- NEVES, I.R. LER: trabalho, exclusão, dor, sofrimento e relação de gênero. Um estudo com trabalhadoras atendidas num serviço público de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v.22, n.6, p. 1257-1265, 2006.
- NIJBOER, C. et al. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. **Cancer**, v.91, n.5, p.1029-1039, 2001.
- NORBECK, J.S.; LINDSEY, A.M.; CARRIERI, V.L. The development of an instrument to measure social support. **Nursing Research**, v.30, n.5, p.264-269, 1981.
- NORTHOUSE, L.L. et al. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. **Social Science & Medicine**, v.50, n.2, p.271-284, 2000.
- NOSSOV, V. et al. The early detection of ovarian cancer: from traditional methods to proteomics. Can we really do better than serum CA-125? **American Journal of Obstetrics & Gynecology**, v.199, n.3, p.215-223, 2008.
- O'CONNOR, A.P.; WHICKER, C.A.; GERMINO, B.B. Understanding the cancer patient's search for meaning. **Cancer Nursing**, v.13, n.3, p.167-175, 1990.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora – a experiência da mãe acompanhante. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v.34, n.2, p.208-212, 2000.

O'MARA, A. Who's Taking Care of the Caregiver? **Journal of Clinical Oncology**, v.23, n.28, p.6820-6821, 2005.

O'REILLY, P. Methodological issues in social support and social network research. **Social Science & Medicine**, v.26, n.8, p.863-873, 1988.

ORTH-GOMÉR, K.; JOHNSON, J.V. Social network interaction and mortality - A six year follow-up study of a random sample of the Swedish population. **Journal of Chronic Disease**, v.40, n.10, p.949-957, 1987.

ORTH-GOMÉR, K.; UNDÉN, A.L. The measurement of social support in populations surveys. **Social Science & Medicine**, v.24, n.1, p. 83-94, 1987.

OSTERGREN, P.O. et al. Social network, social support and acute chest complaints among young and middle-aged patients in an Emergency Department: a case-control study. **Social Science & Medicine**, v.33, n.3, p.257-267, 1991.

OTTO, S.E. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2002. 526 p.

OXMAN, T.E.; FREEMAN, D.H.; MANHEIMER, E.D. Lack of social participation or religious strength and comfort as risk factors for death after cardiac surgery in the elderly. **Psychosomatic Medicine**, v.57, n.1, p.5-15, 1995.

PANIZ, V.M.V. et al. Acesso a medicamentos de uso contínuo em adultos e idosos na região Sul e Nordeste do Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, v.24, n.2, p.267-280, 2008.

PARGAMENT, K.I.; KOENIG, H.G.; PEREZ, L.M. The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. **Journal of Clinical Psychology**, v.56, n.4, p.519-554, 2000.

PARKIN, D.M. et al. Global cancer statistic, 2002. **CA A Cancer Journal for Clinicians**, v.55, n.2, p.74-108, 2005.

PAULA-COUTO, M.C.P. **Fatores de risco e de proteção na promoção de resiliência no envelhecimento**, 2007. 144 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS. 2007.

PAYNE, S. et al. Implications of social isolation during câncer treatment. The implications of residence away from home during cancer treatment on patients experiences: a comparative study. **Health & Place**, v.7, p.273-282, 2001.

PAYNE, R.L.; JONES, G. Measurement and Methodological Issues in Social Support. In: KASL, C.; COOPER, C.L. **Stress and Health: Issues in Research Methodology**. New York: John Wiley & Sons. 1987. p.167-205.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.16, n.2, p.324-327, 2008.

PEDRO, I.C.S. et al. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.16, n.3, p.477-483, 2008.

PENNA, C.M.M. **Repensando o pensar: análise crítica de um referencial teórico de enfermagem à família.** 1992. 100 p. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, SC. 1992.

PENNINX, W.B. et al. Effects of social support and personal coping resources on mortality in older age: The longitudinal Aging Study, Amsterdam. **American Journal of Epidemiology**, v.146, n.6, p.510-519, 1997.

PETTENGILL, M.A.M. **Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito,** 2003. 173 p. Tese (Doutorado em enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP. 2003.

PETERSEN, C.S.; KOLLER, S.H. Avaliação psicológica em crianças e adolescentes e situação de risco. **Avaliação psicológica**, v.5, n.1, p.55-66, 2006.

PINTO, J.L.G. et al. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.11, n.3, p.753-764, 2006.

PISANI, P.; BRAY, F.; PARKIN, D.M. Estimates of the world-wide prevalence of cancer for 25 sites in the adult population. **International Journal of Cancer**, v.97, n.1, p.72-81, 2002.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004, 487 p.

PY, L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.50, n.4, p.346-350, 2004.

RABELO, M.C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Caderno de Saúde Pública**, v.9, n.3, p.316-325, 1993.

RAMIREZ, A.J. et al. Can mood disorder in women with breast cancer be identified preoperatively? **Brazilian Journal of Cancer**, v.72, n.6, p.1509-1512, 1995.

RAMOS, L.R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. **Caderno de Saúde Pública**, v.19, n.3, p.793-797, 2003.

REED, P.G. Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. **Research of Nursing Health**, v.10, n.5, p.335-344, 1987.

RELVAS, A. A Família: Introdução ao seu estudo numa perspectiva sistêmica. **Revista Portuguesa de Pedagogia**, v.19, p.307-321, 1982.

REQUENA, G.C.; SALAMERO, M.; GIL, F. Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cancer. **Medicina clínica**, v.128, n.18, p.687-691, 2007.

REZENDE, V.L. et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v.27, n.12, p.737-743, 2005.

RIBEIRO, J.L.P. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). **Análise Psicológica**, v.3, n.17, p.547-558, 1999.

RIBEIRO, E.M.P.C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M.M.M.J. **Introdução à psiconcologia.** São Paulo (SP): Psy II, 1994. p. 197-217.

- ROBERTS, J.A. et al. Factors influencing the views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v.176, n.1, p.166-172, 1997.
- 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. **European Journal of Cancer Care**, v.11, n.4, p.280-289, 2002.
- ROCHA, S.; ALMEIDA, M. O processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva e a interdisciplinaridade. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.8, n.6, p.96-101, 2000.
- RODRIGUES, J.S.M.; FERREIRA, N.M.L.A. Caracterização do Perfil Epidemiológico do Câncer em uma Cidade do Interior Paulista: Conhecer para Intervir. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.56, n.4, p.431-441, 2010.
- RODRIGUES, M.S.P.; SOBRINHO, E.H.G; SILVA R.M. A família e sua importância na formação do cidadão. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v.2, n.2, p.40-48, 2000.
- ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M.C.B (Org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2002. p.73-88.
- SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v.8, n.3, p.107-112, 2001.
- SALCI, M.A.; MARCON, S.S. De cuidadora a cuidada: quando a mulher vivencia o câncer. **Texto e Contexto Enfermagem**, v.17, n.3, p.544-551, 2008.
- SANCHEZ, K.O.L. **Construindo o significado do apoio social na adversidade: a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza**, 2010. 182 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP. 2010.
- SANCHEZ, K.O.L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.63, n.2, p.290-299, 2010.
- SANDGREN, A.K. et al. Confidant and breast cancer patient reports of quality of life. **Quality of Life Research**, v.13, n.1, p.155-160, 2004.
- SANTANA, J.J.R.A.; ZANIN, C.R.; MANIGLIA, J.V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, v.18, n.40, p.371-384, 2008.
- SANTOS, A.A.; PAVARINI, S.C.I.; BRITO, T.R.P. Perfil dos idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Escola Anna Nery**, v. 14, p. 496-503, 2010
- SARTI, C. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A.R; VITALE, M.A.F. (Orgs). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez / IEE-PUCSP, 2005. p.21-35.
- SCHERBRING, M. Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. **Oncology Nursing Forum**, v.29, n.6, p.70-76, 2002.
- SCHIFFMAN, M.H.; BRINTON, L.A.; DEVESA, S.S. Cervical cancer. In: SCHOTTENFELD, D.; FRAUMENI Jr, J.F. (ed). **Cancer Epidemiology and Prevention**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1996. p.1090-1116.
- SCHOBER, M.; AFFARA, F. **The Family Nurse: Frameworks for Practice**. In: International Council of Nurses. Monography 9, 2001, Geneva: Switzerland. 2001.

- SCHUBART, J.R.; KINZIE, M.B.; FARACE, E. Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. **Neuro Oncology**, v.10, n.1, p.61-72, 2008.
- SCOTT, A.S.V. A família como objeto de estudo para o historiador. In: ALTHOFF, C.R.; ELSÉN, I.; NITSCHKE, R.G. (Orgs). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-Livro, 2004. p.45-54.
- SECOLI, S.R.; PADILHA, K.G.; OLIVEIRA-LEITE, R.C.B. Avanços tecnológicos em oncologia: reflexões para a prática de enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.51, n.4, p.331-337, 2005.
- SEEMAN, T.E. Social ties and health: the benefits of social integration. **Annals of Epidemiology**, v.6, n.5, p.442-451, 1996.
- SEGALEN, M. **Sociologia da Família**. Lisboa: Terramar, 1995. 244 p.
- SENNA, M.D.; ANTUNES, E.H. **Abordagem da família**. Disponível em: < <http://ids-saude.uol.com.br/psf/medicina/tema1/texto2> >. Acesso em 11 Ago. 2010.
- SGARBIERI, U.C. **Seu colega tem uma doença chamada câncer**. Ribeirão Preto: Grupo de Apoio à Criança com Câncer, 2004.
- SHERBOURNE, C.D.; STEWART, A.L. The MOS Social Support Survey. **Social Science & Medicine**, v.38, n.6, p.705-714, 1991.
- SIEGEL, K.; ANDERMAN, S.; SCHRIMSHAW, E. Religion and coping with health related stress. **Psychology and health**, v.16, n.6, p.631-653, 2001.
- SILVA, C.A.M.; ACKER, J.I.B.V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.60, n.2, p.150-154, 2007.
- SILVA, C.N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000. 271 p.
- SILVA, C.S.O.; ALMEIDA, F.F.; ANTUNES, G.K.S.; LEÃO, H.M. O papel da família durante tratamento do cliente portador de câncer. **Revista Multidisciplinar**, n.2, p.15-18, 2005.
- SILVA, R.C.V.; CRUZ, E.A. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.15, n.1, p.180-185, 2011.
- SILVA, S.S.C. et al. Rede Social e Papéis de Gênero de Casais Ribeirinhos de uma Comunidade Amazônica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.26, n.4, p.605-612, 2010.
- SILVA, R.C.F.; HORTALE, V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, v.22, n.10, p.2055-2060, 2006.
- SIMIONATO, M.A.W.; OLIVEIRA, R.G. **Funções e transformações da família ao longo da história**. In: I Encontro Paranaense de Psicopedagogia, ABPppr, 2003. Paraná, PR. 2003.
- SIMONTON, C.; SIMONTON, S.; CREIGHTON, J. **Com a vida de novo**. São Paulo: Summus, 1987. 240 p.
- SIMPSON, J.S.A. et al. Effects of a brief intervention on social support and psychiatric morbidity in breast cancer patients. **Psycho-oncology**, v.11, n.4, p.282-294, 2002.

SIMPSON, P.; TARRANT, M. Development of the Family Nursing Practice Scale. **Journal of Family Nursing**, v.12, n.4, p. 413-425, 2006.

SINGLY, F. O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar. In: PEIXOTO, C.E.; SINGLY, F.; CICCHELLI, V. (Orgs) **Família e individualização**. RJ: FGV, 2000. p.13-19.

SIWOLOP, S. **Conquering câncer, but depleting her savings**. The New York Times, p.4, 1997. Disponível em: <<http://www.nytimes.com/1997/11/16/business/investing-it-conquering-cancer-but-depleting-her-savings.html>> Acessado em: 01 jul. 2011.

SLEPOJ, V. **As Relações de Família**. Lisboa: Editorial Presença, 2000. 163 p.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. 148 p.

SOLOMON, R.C. **Espiritualidade para cééticos**: paixão, verdade cósmica e racionalidade no século XXI. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 2003. 320 p.

SOOTHILL, K. et al. Informal cares of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? **Health & Social Care in the Community**, v.9, n.6, p.464-475, 2001.

SOUSA, P.L.R. et al. A religiosidade e suas interfaces com a medicina, a psicologia e a educação: o estado de arte. **Psiquiatria na Prática Médica**, v.34, n.4, p.112-117, 2001.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão de literatura. **Sociologias**, n.16, p.20-45, 2006.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W.; GORINI, M.I.P.C. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.15, n.2, p.337-343, 2007.

SOUZA, M.G.; ESPÍRITO SANTO, F.H. O Olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.54, n.1, p.31-41, 2008.

SOUZA, S. S. et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do Sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, v.14, n.2, p.278-284, 2009.

SOUSA, V.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.15, n.3, p.502-507, 2007.

STANHOPE, M.; LANCASTER, J. **Enfermagem Comunitária**: Promoção da saúde de Grupos, famílias e Indivíduo. Lisboa: Lusociência, 1999. 1256 p.

STANSFELD, S.; MARMOT, M.G. Social class and minor psychiatric disorder in British civil servants: a validated screening survey using the general health questionnaire. **Psychology Medicine**, v.22, n.3, p.739-749, 1992.

STEWART, S.L. et al. Cancer mortality surveillance-United States, 1990-2000. **Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries**, v.53, n.SS3, p.1-108, 2004.

STREINER, D.L.; NORMAN, G.R. **Health Measurement Scales**: A Practical Guide to their Development and Use. 2nd.ed. Oxford: Oxford University Press, 1998. 428 p.

STUART, M. An analysis of the concept of family. In: WHALL, A.; FAWCETT, J. **Family theory development in nursing**: State of the science and art. Philadelphia: F.A.Davis, 1991. p.31-42.

- SWARTZ, J.J.; KEIR, S.T. Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumors. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v.11, n.5, p.723-727, 2007.
- TANGJITGAMOL, S. et al. Interval debulking surgery for advanced epithelial ovarian cancer: A Cochrane systematic review. **Gynecologic Oncology**, v.112, n.1, p.257-264, 2009.
- THULER, L.C.S.; MENDONÇA, G.A. Estadiamento inicial dos casos de câncer de mama e colo do útero em mulheres brasileiras. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v.27, n.11, p.656-660, 2005.
- 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. **European Journal of Cancer Care**, v.11, n.4, p.271-279, 2002.
- TOLEDO, E.H.R.; DIOGO, M.J.D. Idosos com afecção onco-hematológica: ações e as dificuldades para o autocuidado no início da doença. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.11, n. 6, p.707-712, 2003.
- VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Caderno de Saúde Pública**, v.15, sup.2, p.7-14, 1999.
- VALLE, E.R.M. Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica. In: CAMON V.A. (Org). **O atendimento infantil e na ótica fenomenológico-existencial**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004. p.1-48.
- VAN DER MOLEN, B. Relating information needs to the câncer experience: 1. Information as a key coping strategy. **European Journal of Câncer Care**, v.8, n.4, p.238-244, 1999.
- VANDERWERKER, L.C. et al. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. **Journal of Clinical Oncology**, v.23, n.28, p.6899-6907, 2005.
- VAZ SERRA, A. **O stress na vida de todos os dias**. Coimbra: Edições do Autor, 1999.
- VENÂNCIO, J. L. Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.50, n.1, p.55-63, 2004.
- VISENTIN, A.; LABRONICI, L.; LENARDT, M.H. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.20, n.4, p.509-513, 2007.
- VOGT, T.M. et al. Social Networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: incidence, survival and mortality. **Journal of Clinical Epidemiology**, v.45, n.6, p.659-666, 1992.
- VOLCAN, M. A. et al. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. **Revista de Saúde Pública**, v.37, n.4, p.440-445, 2003.
- VOLPATO, F.S.; SANTOS, G.R.S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**, v.13, n.14, p.511-554, 2007.
- WALKER, W. The strengths and weaknesses of research designs involving quantitative measures. **Journal of Research in Nursing**, v.10, n.5, p. 571-582, 2005.
- WANDERBROOKE, A.C.N.S. Cuidando de um familiar com câncer. Taking care of a family member with cancer. **Psicologia Argumento**, v.23, n.41, p.17-23, 2005.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido á família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem - USP**, v.37, n.1, p.19-25, 2003.

WHO. World Health Organization. **World Cancer Report, 2008**. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2009.

WHYTE, D.A. **Explorations in family nursing**. London: Routledge, 1977. 248 p.

WILCOX, R.G.; ROLAND, J.M.; HAMPTON, J.R. Prognosis of patients with “chest pain cause”. **British Medical Journal**, v.282, n.6262, p.431-433, 1981.

WILLIAMS, P.; BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. **Quality Health Research**, v.14, n.7, p.942-960, 2004.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família**. 4ªed. São Paulo: Roca, 2009.

ZANINI, D.S.; VEROLLA-MOURA, A.; QUEIROZ, I.P.A.R. Apoio social: aspectos da validade de constructo em estudantes universitários. **Psicologia em Estudo**, v.14, n.1, p.195-202, 2009.

ZARIT, S.H. Family care and burden at the end of life. **Canadian Medical Association Journal**, v.170, n.12, p.1811-1822, 2004.

7. APÊNDICES

APÊNDICE 1: Instrumento de Caracterização da Família

Não preencher
Nº da família: ____

Data da aplicação ____/____/____

1) Qual a sua data de nascimento? ____/____/____

2) Quem faz parte da família? _____

3) Você mora na casa? sim não

4) A casa onde você mora é: alugada financiada comprada emprestada outros _____

5) Até qual série você estudou? _____

6) Qual a sua profissão? _____

7) Qual a sua religião? _____ Não tem religião

8) Você costuma freqüentar as atividades da sua religião? Sim Não

9) Qual a importância da religião/espiritualidade na sua vida?
 Nenhuma Pouca Média Muito

10) Qual a renda familiar mensal em salário mínimo? _____

11) Quantas pessoas (adultos e crianças) dependem dessa renda para viver? _____

Se você é o doente pule para a questão 17.

12) Você tem alguma doença ou problema de saúde? Não Sim. Qual (is) _____

13) Você toma algum medicamento? Não Sim. Qual (is) _____

14) Do dinheiro que você ganha, quanto você gasta com a sua doença (em %)? _____

15) Parte da sua renda é destinada ao doente com câncer? Não Sim. quanto (em %)? _____

16) Qual o grau de parentesco com o doente? _____

Somente para o doente:

17) Há quanto tempo você recebeu o diagnóstico (em anos)? _____

18) Está recebendo algum salário ou benefício? Não Sim. quanto (em %)? _____

19) Quais tratamento você realizou e/ou está realizando?
 Quimioterapia Radioterapia Hormonioterapia Cirurgia Outros: _____

20) Você toma algum medicamento? Não Sim. Qual (is) _____

21) Que tipo de câncer você tem (onde)? _____

OBS: _____

APÊNDICE 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa CARACTERIZAÇÃO DAS DIMENSÕES DO APOIO SOCIAL PERCEBIDO PELA FAMÍLIA DO DOENTE ADULTO COM CÂNCER

Sabemos que o número de casos novos de câncer no mundo tem aumentado muito e a previsão para os próximos 40 anos é de que a doença atinja o dobro de pessoas afetadas demonstrando que a cada ano, milhões de famílias serão abaladas pelo diagnóstico de câncer de um ente querido.

Com o avanço da medicina é possível prever um aumento significativo no tempo em que o doente será acompanhado e receberá tratamento, demandando atenção adequada dos profissionais de saúde a ele e sua família. Por esse motivo há uma preocupação em investir no conhecimento dessa temática, reconhecer as reais necessidades da família do doente e oferecer apoio social e suporte compatível com a necessidade.

O nosso objetivo é caracterizar as dimensões do apoio social à família do doente com câncer durante a vivência da doença, relacionando com as características sócio-econômicas e o diagnóstico. Considerando a importância do tema e que há muito a ser pesquisado nessa temática, pretendemos com esse trabalho contribuir com a prática de cuidados às famílias com doentes com câncer.

Você foi selecionado a participar dessa pesquisa porém sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar ou retirar seu consentimento e sua recusa não trará nenhum prejuízo.

Sabe-se que todas as pesquisas envolvem riscos, mas serão tomados todos os cuidados possíveis, evitando-se interferir principalmente em condutas terapêuticas médicas, evitando qualquer tipo de comentário que cause inquietação ou dúvida no doente e família. Caso algo chame a atenção de forma especial das pesquisadoras e que esteja representando risco para a integridade do doente, tal fato será levado ao conhecimento da equipe médica, de forma cautelosa, para as condutas que se fizerem necessárias. Sua participação consiste em participar de uma entrevista, respondendo algumas perguntas. Garantimos que as informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a sua participação e de sua família. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar a identificação, não haverá menção de nome, endereço, telefone ou qualquer outra informação pessoal.

A pesquisa faz parte de um projeto de mestrado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Com os resultados poderemos responder algumas questões de interesse para as pesquisas em saúde e influenciar de forma positiva o apoio social aos doentes oncológicos.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Juliana Stoppa Menezes Rodrigues
Profª Drª Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira
Profª Adjunto - Departamento de Enfermagem (Orientadora da Pesquisa)
Universidade Federal de São Carlos
Rodovia Washington Luiz, Km 235

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Rio Claro, ____ de _____ de 2010.

Assinatura do Sujeito ou responsável

8. ANEXOS**ANEXO 1: Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SSS)**

Se você precisar...	Nunca	Rara-mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
01. Com que frequência conta com alguém que o ajude, se ficar de cama?					
02. Com que frequência conta com alguém para levá-lo(a) ao médico?					
03. Com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?					
04. Com que frequência conta com alguém para ajudá-lo nas tarefas diárias, se você ficar doente?					
05. Com que frequência conta com alguém que lhe demonstre amor e afeto?					
06. Com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço?					
07. Com que frequência conta com alguém que você ame e que faça se sentir querido?					
08. Com que frequência conta com alguém para lhe ouvir, quando você precisa falar?					
09. Com que frequência conta com alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?					
10. Com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?					
11. Com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas?					
12. Com que frequência conta com alguém para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?					
13. Com que frequência conta com alguém para lhe dar informação que o(a) ajude a compreender uma determinada situação?					
14. Com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos?					
15. Com que frequência conta com alguém para dar sugestões sobre como lidar com um problema pessoal?					
16. Com que frequência conta com alguém para se divertir junto?					
17. Com que frequência conta com alguém com quem relaxar?					
18. Com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça?					
19. Com que frequência conta com alguém com quem fazer coisas agradáveis?					

ANEXO 2: Diagrama de Escolta

1ª parte: avaliação estrutural da rede de apoio

Orientações para o doente:

01. Pense nas pessoas de quem você se sente tão próximo que seria difícil imaginar a vida sem elas. Agora escreva o nome delas no círculo 1 do diagrama.

02. Pense nas pessoas que não são tão próximas mas que mesmo assim são importantes para você. Agora escreva o nome delas no círculo 2 do diagrama.

03. Pense naquelas pessoas que você não mencionou mas de quem você se sente próximo e crê que são importantes o suficiente de modo que deveriam ser colocados na sua rede. Agora escreva o nome delas no círculo 3 do diagrama.

Para cada círculo perguntar as informações abaixo das pessoas citadas pelo doente:

	Nome	Idade	Sexo	Parentesco	Tempo que se conhecem	Distância entre as casas	Frequência de contato
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							

2ª parte: avaliação funcional da rede de apoio *

Agora, responder para cada pessoa com quem o doente pode contar para:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Confidenciar coisas importantes										
Ser tranqüilizado e estimulado em momentos de incerteza										
Ser respeitado										
Ser cuidado em situação de doença										
Conversar quando está triste, nervoso ou deprimido										
Conversar sobre a saúde										

Responder para cada pessoa quem pode contar com o doente para:

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Confidenciar coisas importantes										
Ser tranqüilizado e estimulado em momentos de incerteza										
Ser respeitado										
Ser cuidado em situação de doença										
Conversar quando está triste, nervoso ou deprimido										
Conversar sobre a saúde										

* A segunda parte do instrumento não foi contemplada nesta pesquisa, uma vez que o foco foi a caracterização do apoio social à família do doente com câncer





UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176

CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil

propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0023.0.135.135-10

Título do Projeto: CARACTERIZAÇÃO DAS DIMENSÕES DE APOIO SOCIAL OFERECIDO A FAMÍLIA DO DOENTE ADULTO COM CÂNCER NUMA CIDADE DO INTERIOR PAULISTA

Classificação: Grupo III

Procedência: Departamento de Enfermagem

Pesquisadores (as): Juliana Stoppa Menezes Rodrigues, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira (Orientador)

Processo nº.: 23112.000865/2010-24

Parecer Nº. 218/2010

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.2), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

A proposta de estudo apresentada atende às exigências éticas e científicas fundamentais previstas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 21 de junho de 2010.


 Profa. Dra. Cristina Parva de Sousa
 Coordenadora do CEP/UFSCar