

Caracterização do apoio social percebido pela família do doente adulto com câncer

Characterization of social support perceived for family to adult patient with cancer

Juliana Stoppa Menezes Rodrigues¹, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira², Maria Helena Larcher Caliri³

RESUMO:

Modelo do estudo: exploratório descritivo. **Objetivo do estudo:** caracterizar o apoio social percebido por famílias de doentes com câncer, residentes num município do interior de São Paulo. **Metodologia:** pesquisa exploratória-descritiva, realizada no domicílio de doentes cadastrados numa instituição que centraliza o seguimento de doentes oncológicos pelo Sistema Único de Saúde. A população foi composta por 69 famílias, perfazendo um total de 161 familiares. O instrumento de coleta de dados foi a Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study, a forma de análise pela *estatística descritiva do MicrosoftExcel 2003 e correlação de Pearson através do software BioEstat 5.0.* **Resultados:** Os apoios afetivo, emocional e material foram os mais reconhecidos pelas famílias, seguidos do apoio informacional e interação social positiva. Houve *correlação estatisticamente significante ($p<0,0001$) entre as cinco dimensões de apoio social.* **Conclusão:** a família percebe apoio social de sua rede de relacionamentos, porém, dentre as dimensões, há um déficit quanto ao apoio informacional e de interação social positiva, revelando a necessidade da equipe oferecer informações sobre a doença, terapêutica e recursos disponíveis na comunidade.

Palavras-chave: Apoio Social. Família. Neoplasias.

1. Introdução

O conceito de apoio social é amplo e multidimensional e se refere a qualquer ajuda material, afetiva e emocional, considerando informações e pessoas com quem contar nos momentos de dificuldades.¹ Reconhecidamente, a percepção do apoio social está relacionada a um melhor enfrentamento das situações ge-

radoras de sofrimento físico ou psicológico, como particularmente ocorre no adoecimento por câncer.^{2,3}

No âmbito da enfermagem familiar, apoio social é referenciado na literatura nacional como uma estratégia utilizada a fim de melhorar a qualidade de vida das pessoas, uma vez que representa uma extensão dos recursos disponíveis.⁴ Seu conceito é apresentado como um processo que alude à reciprocidade, por

1. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos.
2. Professora Associada do Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos.
- Vice Líder do Grupo de Pesquisa/CNPq; Saúde e Família.
3. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP.

Correspondente:
 Juliana Stoppa Menezes Rodrigues
 Rua Nestor de Campos, 861, Ap 1, Planalto Paraiso,
 CEP 13562-101. São Carlos, SP,
 julianastoppamenezesrodrigues@gmail.com

Artigo recebido em 13/08/2012
 Aprovado para publicação em 03/09/2013

produzir efeitos benéficos, tanto para quem recebe, quanto para quem oferece apoio, permitindo que a cooperação flua e um maior controle sobre as próprias vidas ocorra.¹ Nessa área, a disponibilidade de recursos materiais, sociais, informacionais e emocionais são determinantes na continuidade e efetividade da terapêutica proposta.⁵

Pesquisas nessa temática demonstram a carência constante de cuidados específicos, gerenciamento dos sintomas e a necessidade de informações sobre os mais diversos aspectos da doença.⁶ A família, frequentemente vista como responsável por atender as demandas de cuidados, sofre as consequências desse processo, sentindo-se muitas vezes sobre carregada; angústias e conflitos de relacionamento afetam a saúde física e emocional da família e a eficácia com que a assistência é oferecida.^{4,7}

Dada às particularidades de cada família, as necessidades e reações à doença variam, e por esse motivo, o conceito multidimensional de apoio social necessita abranger tais diferenças, sendo indispensável pensar família de modo sensível e integral, voltando o olhar aos aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais, munindo cada unidade de cuidado dos recursos pertinentes que servirão de apoio nos momentos de dificuldade.^{3,7}

Nessa dimensão, fornecer apoio é parte intrínseca da assistência integral à família na qual os enfermeiros exercem uma relevante função na viabilização do acesso às diferentes formas de apoio social à família. No entanto, estudiosos dessa temática persistem em indicar que o foco das investigações ainda prioriza o indivíduo isolado e poucas pesquisas abordam as repercussões da doença também na família, havendo particular deficiência nas publicações em âmbito nacional de estudos que contribuam com ações efetivas de apoio à família do doente com câncer.⁷

Assim, o exposto justifica investigações que visam um maior aprofundamento do conhecimento sobre o apoio social à família do doente com câncer, a fim de buscar subsídios que possibilitem planejar com qualidade a assistência às famílias. Este 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.

2. Materiais e Métodos

Esta pesquisa é de natureza exploratório-descritiva, de corte transversal. A pesquisa quantitativa

expõe a realidade de um fenômeno e seus valores, através de uma estratégia sistemática, objetiva e rigorosa, a fim de gerar novos conhecimentos.⁸ Através de variáveis pré-determinadas, obtém-se resultados numéricos que servirão de base para gerar hipóteses e direcionar estudos subsequentes.

A população em estudo foi composta por famílias de pacientes adultos com diagnóstico de câncer vinculados a um ambulatório que centraliza o seguimento dessa clientela pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em um município do interior do Estado de São Paulo. Os doentes estavam em pleno tratamento de câncer, sendo excluídos apenas portadores de câncer de pele não-melanoma, por requerer terapêutica e seguimento distinto dos demais tipos de câncer. Assim, constituiu-se como critério de exclusão: doentes com diagnóstico de câncer de pele não-melanoma, residentes fora do perímetro urbano; doentes que abandonaram o tratamento até o momento da entrevista; ausência de comprovação do diagnóstico por biópsia; e pessoas com diagnóstico de câncer inferior a um ano, objetivando obter um mínimo de experiência com a doença e com os processos terapêuticos.

Os dados foram coletados no domicílio das famílias que se enquadravam nos critérios com no mínimo, diálogos familiares respeitando sua escolha de data e horário e, após o aceite formal, confirmado pela assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido. O projeto foi aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos CAAE 00230135135-10 Parecer 208/2010. A coleta de dados ocorreu de agosto a novembro de 2010 a partir da Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study (MOS-SSS),⁹ instrumento que permite avaliar o apoio social percebido. Por ser objetivo e de fácil aplicação esse instrumento permite obter informações precisas sobre as dimensões do apoio social.

A MOS-SSS foi utilizada em diversas pesquisas e, no estudo original, foi aplicada em pacientes com doenças crônicas. As questões referentes ao apoio social totalizam 19, 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. Diversos estudos de validação do MOS foram realizados em diferentes populações e idiomas, destaca-se aqui a validação para o português^{10,11} e estudos com pacientes oncológicos.^{12,13}

Após a análise global desses estudos, optou-se por utilizar a escala original^{9,10} atualmente utilizada no National Population Health Study (NPHS),¹⁴ 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 pelos conceitos adotados serem os que melhor se adaptam às experiências das pesquisadoras, ressaltando a percepção sobre as carências materiais, emocionais, afetivas, informacionais e de interação social, nessa área.

O instrumento composto por 19 questões pode ser respondido baseado em cinco escores de frequência disponíveis (i.e. sempre = 5, quase sempre = 4, às vezes = 3, raramente = 2 e nunca = 1). Após o preenchimento, a pontuação total foi dividida 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 se obter um Índice de Padronização de cada dimensão, variando de 20 a 100. Para a análise desses resultados utilizou-se a *estatística descritiva do MicrosoftExcel 2003, as dimensões foram analisadas por correlação de Pearson através do software BioEstat 5.0, sendo adotado o nível de significância pd"0,05, apresentados em estimativa de percentual (i.e. intervalo de confiança de 95%).*

3. Resultados

O recorte do estudo resultou em 83 famílias, porém ao contá-las, cinco delas não aceitaram participar da pesquisa e nove doentes haviam falecido no período da coleta, perfazendo um total de 69 famílias, sendo *entrevistados 161 membros familiares*.

Das 69 pessoas doentes, a maioria (65%) era do gênero feminino e 35% do gênero masculino, com idade entre 28 e 89 anos. O câncer mais incidente foi o de mama (36%) seguido do câncer de próstata (10%), esôfago (10%), intestino (9%), cavidade oral (7%), pulmão (6%), ovário (4%), melanoma (3%), linfoma não-Hodgkin (3%), colo de útero (3%), linfoma de Hodgkin (1,5%), linfoma de Burkitt (1,5%), câncer de pâncreas (1,5%), de testículo (1,5%), de laringe (1,5%) e de estômago (1,5%).

Com relação ao grau de relação dos membros entrevistados com o doente, a maioria era cônjuge (45%), seguido de filhos (17%), pais (11%), irmão (10%), amigo (10%), sogro (3%), sobrinho (2%), genro (1%) e tio (1%).

Dos 161 membros familiares, 57% eram mulheres e 43% homens. A idade variou de 18 a 80 anos com uma média (M) de 53,5 anos e Desvio Padrão

(DP) de 15,4. Quanto ao grau de instrução, profissão/ocupação as informações estão descritas na tabela 1.

Após a análise estatística descritiva dos dados encontrados com a aplicação da MOS-SSS, os resultados das 5 dimensões de apoio social estão descritos na tabela 2. As médias das cinco dimensões de apoio social variaram de 76,0 a 88,4 sendo que os apoios afetivo e emocional foram os mais reconhecidos pelas famílias, seguido do apoio material. Já o apoio informacional e a interação social positiva foram os menos reconhecidos.

A tabela 3 apresenta os resultados da correlação de Pearson. Foram encontradas associações estatisticamente significantes ($p<0,0001$) entre todas variáveis.

4. Discussões

Os maiores escores quanto à percepção das cinco dimensões de apoio social evidenciam que os

Tabela 1

Perfil dos membros familiares entrevistados, segundo as características grau de instrução, profissão/ocupação. São Carlos, 2011.

| Características | n (161) | % |
|-------------------------------|---------|-------|
| Grau de instrução | | |
| Superior completo | 10 | 6.2% |
| Superior incompleto | 4 | 2.5% |
| Ensino Médio completo | 70 | 43.5% |
| Ensino Médio incompleto | 15 | 9.3% |
| Ensino Fundamental completo | 44 | 27.3% |
| Ensino Fundamental incompleto | 16 | 9.9% |
| Analfabeto | 2 | 1.2% |
| Profissão/ocupação | | |
| Assistente social | 1 | 0.6% |
| Professor/recreador | 5 | 3.1% |
| Estudante | 5 | 3.1% |
| Desempregado | 12 | 7.5% |
| Autônomo | 20 | 12.4% |
| Serviços gerais | 26 | 16.1% |
| Trabalho doméstico | 36 | 22.4% |
| Aposentado/pensionista | 56 | 34.8% |

Tabela 2

Análise Estatística Descritiva das cinco dimensões do apoio social, segundo a Escala de Apoio Social do Medical Outcomes Study. São Carlos, 2011

| | Apoio Material | Apoio Afetivo | Apoio Emocional | Apoio Informacional | Interação Social positiva |
|----------------------|----------------|---------------|-----------------|---------------------|---------------------------|
| Média | 80,4 | 88,4 | 81,2 | 77,8 | 76,0 |
| Desvio padrão | 21,6 | 17,9 | 19,6 | 23,9 | 22,7 |
| Mínimo | 20,0 | 20,0 | 20,0 | 20,0 | 20,0 |
| Máximo | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |
| Soma | 12950,0 | 14226,1 | 13080,0 | 12530,0 | 12237,0 |
| Contagem | 161,0 | 161,0 | 161,0 | 161,0 | 161,0 |

Tabela 3

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 |

* Todas as dimensões apresentaram correlações estatisticamente significativas com valor-p<0,0001

familiares de doentes com câncer que percebem apoio, tendem a apreendê-lo dentro de um ambiente social afável, onde há demonstrações de amor e de afeto, disponibilidade de recursos materiais, conselhos, sugestões e pessoas com quem podem contar para lidar com as dificuldades e expressar seus sentimentos.

A média do apoio social geral, obtido pela média da soma das cinco dimensões de apoio social, foi de 81, com DP de 20, assemelhando-se aos achados de um estudo que avaliou as estratégias de enfrentamento, rede e apoio social de pacientes com câncer de cabeça e pescoço atendidos em um hospital do interior paulista, cujo valor correspondeu a 71 e DP de 10.¹³

Sabe-se que o apoio social percebido está relacionado com menores índices de transtornos de ajustamento, como ansiedade e depressão.⁷ Por esse motivo, é imprescindível que a família do doente com câncer receba apoio social, independente de sua di-

mensão. Quando a família percebe o apoio social, há um estímulo maior para o enfrentamento das dificuldades inerentes à doença e sua terapêutica, fato que justifica o papel fundamental do apoio, não somente na manutenção da saúde do doente, mas também na prevenção de doenças da família. O apoio social permite que as pessoas trabalhem suas emoções e sentimentos, aumentando seu bem-estar subjetivo, sua auto-estima e sua satisfação com a vida.¹⁵

Ao analisar individualmente cada dimensão do apoio social, encontrou-se que o apoio afetivo foi o de maior percepção da família, com um escore médio de 88 e DP de 18. Pesquisa realizada visando à caracterização do apoio social aos doentes com câncer evidenciou o apoio afetivo como a dimensão mais alta, com um escore médio de 85, e DP de 18.¹³

O apoio afetivo diz respeito àquele oferecido através das demonstrações físicas de afeto e de amor

e relaciona-se à qualidade das relações, pois contribui para a manutenção dos vínculos. Tal apoio é encontrado pela família a partir das relações sociais que mantêm com sua rede no decorrer de sua vida. Mesmo essencial, não é raro de se observar dificuldades relacionais no contexto familiar quando o câncer é diagnosticado. É frequente o afastamento de pessoas próximas à família, por não saberem como reagir frente à doença e ao doente.¹³ Por não estarem preparadas, pessoas acabam por fazer comentários impróprios e associações negativas, fato que remete o doente a repensar a autenticidade de seus vínculos.¹⁶ É nesse contexto que muitas famílias de doentes com câncer se tornam vítimas de isolamento social e, consequentemente, tornam-se mais susceptíveis ao estresse e ao desgaste físico e mental.¹⁷ Um apoio afetivo eficaz está relacionado à melhora de seu bem-estar físico e emocional. Nesse aspecto, o apoio afetivo está intimamente correlacionado ao apoio emocional, suporte que advém da empatia, da confiança e das relações de escuta. Pesquisadores evidenciam que a família, como unidade dinâmica, carece expressar emoções, medos, angústias, dúvidas e anseios suscitados pelo câncer, sentimentos difíceis de serem abarcados de imediato.¹⁸

O apoio emocional percebido pela família auxilia na superação do impacto do câncer e a principal fonte desse apoio advém da própria rede do doente.¹⁹ Uma pesquisa revelou que o escore médio do apoio emocional ao doente com câncer ocupou a terceira posição dentre as cinco dimensões do apoio social, com um índice de padronização de 69 e DP de 20¹³ valor bem abaixo do encontrado em nossa pesquisa, cujo escore médio foi de 81 com DP de 20, ocupando o segundo lugar dentre as cinco dimensões.

É importante destacar que mudanças no âmbito da saúde têm ocorrido com tendência a desospitalização, aumentando a responsabilidade da família em assistir o doente crônico em seu domicílio. A experiência de conviver com o doente com câncer desencadeia emoções e sentimentos que necessitam de compreensão por parte dos profissionais de saúde, para que uma intervenção efetiva seja realizada, em conjunto com a família¹⁸ Pesquisadores afirmam que quando o apoio emocional é ineficaz, sintomas depressivos podem ser previstos durante o processo terapêutico proposto ao doente.¹³ Quando os profissionais de saúde apreendem a família como um sistema, parte de suprassistemas, conseguem reconhecer a vizinhança, a comunidade, as organizações e/ou entidades religio-

sas como potenciais fontes de apoio emocional. Nesse sentido, o **apoio emocional oferecido no contexto de organizações religiosas tem sido destaque na literatura, pois o conforto obtido, associado às crenças espirituais, possui uma força cultural que favorece a conexão da família com a comunidade e oportuniza o dar e receber apoio social.**²

Um fato importante a ser destacado é o papel dos profissionais de saúde frente à cultura espiritual da família. Preconizar uma atenção integral e sistêmica é utilizar-se também de tal cultura, para incentivá-la na superação das dificuldades e no encontro de significados. Estes mesmos autores relatam que preces, meditações e rituais ampliam o vínculo com o sagrado, permitindo a família refletir a situação, tornando-a maleável, reestabelecendo seu equilíbrio.²⁰

Com relação ao apoio material, pesquisas demonstram que famílias de doentes com câncer afrontam grandes dificuldades financeiras no decorrer da doença.³ Tais dificuldades comprometem o relacionamento conjugal quando um dos membros possui câncer, sendo um importante fator de desarmonia entre o casal.¹⁶

Na população em estudo grande número de membros familiares consultados não apresentava remuneração financeira (eram do lar ou estavam desempregados). Também muitos são pensionistas percebendo baixas remunerações o que contribui ainda mais para as dificuldades financeiras. Por outro lado, não raro a dificuldade financeira preexiste ao diagnóstico de câncer e se agrava com seu advento, em decorrência de gastos extras com transporte, suplementos nutricionais, medicamentos e materiais de curativo e/ou higiene pessoal ou ainda aluguel de equipamentos médico-assistenciais.¹⁷ Nos últimos anos, o Brasil vem sofrendo transformações em sua economia e índices elevados de desigualdade social podem ser encontrados. Famílias ainda sobrevivem em situação de pobreza extrema e dependem de recursos públicos para viver.²¹ O apoio material é essencial para a família vencer os desafios impostos pelas dificuldades financeiras.⁷

Nesta pesquisa, encontrou-se para o apoio material um escore médio de 80, com DP de 22, exatamente igual aos achados de estudo com doentes oncológicos.¹³ Muitos pacientes necessitam de cuidados complementares, sendo em sua maioria, domiciliares e realizados por seus familiares. Neste aspecto, se releva também a importância de complementar os recursos materiais, com o apoio informacional.

Pesquisadores demonstram que a escassez de recurso financeiro é amplamente relatada pela família, assim como a carência de orientação e informação dos profissionais a respeito do cuidado e da doença. Tais autores revelam que apenas 21% das famílias de doentes com câncer declararam haver recebido orientação escrita sobre assistência domiciliar e complementa ainda que a família acaba por realizar os cuidados da forma como sabe e considera necessário.³

Sabe-se que o apoio informacional reduz a tensão e a ansiedade que o câncer desencadeia, se relaciona com a eficácia do cuidado prestado e com o sentimento da família sentir-se parte do cuidado.³ Incluir a família nas ações de saúde é partilhar o conhecimento e as decisões, para que um espaço seja criado, onde possam verbalizar sentimentos e identificar dificuldades, e assim, tornar possível mobilizar fontes de apoio, de informações e de busca por soluções.

Não obstante, quando o modelo biomédico vigora, a participação e a tomada de decisão da família e do paciente em seu tratamento é quase nula, limitando-se a receber explicações sobre procedimentos, não percebendo espaço para expor suas opiniões, recusar ou argumentar.²² Ainda nesse contexto, outra pesquisa destaca o desejo de doentes com câncer de receber do médico mais informações sobre seu diagnóstico²³ considerando o impacto gerado nele e em sua família.

É esperado que os profissionais de saúde sejam capazes de oferecer informações adequadas à família e prepará-la para o enfrentamento da doença e da terapêutica. A valoração da relação dos profissionais de saúde com a família do doente com câncer está alicerçada na participação de todos e no reconhecimento de que a família é carente de informações.

Outro fator a ser destacado é a forma como o apoio informacional lhe é oferecido. As famílias precisam receber informações claras e com uma linguagem acessível⁷ uma vez que muitas delas referem dificuldades em compreender o vocabulário técnico dos profissionais de saúde²⁴ resultando em prejuízo nos cuidados prestados ao doente.

Contudo, a dimensão do apoio informacional não se limita apenas a orientações médicas ou profissionais. Seu conceito diz respeito a informações e conselhos advindos de profissionais ou de pessoas com quem possuem vínculos relacionais, que auxiliem na compreensão de problemas, estimulando e facilitando a tomada de decisões.⁹ Nessa conjuntura, a comunicação familiar, quando eficaz, pode levar a uma tomada

de decisões conjuntamente planejadas, com escolhas seguras e tranquilidade no enfrentamento do câncer.²⁵

O escore médio do apoio de informação obtido com a aplicação da MOS-SSS em uma pesquisa com doentes oncológicos foi de 65 com um DP de 21¹³ ocupando a penúltima posição dentre as cinco dimensões de apoio social, semelhante aos achados em nosso estudo, que embora o escore médio tenha sido 78 com DP de 24, 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. Um estudo que caracterizou o apoio social em paciente oncológicos encontrou um escore médio do apoio social do tipo interação social positiva de 59 com DP de 21.¹³

A terminologia Interação Social Positiva se dá pelo fato das interações sociais serem capazes de proporcionar tanto impacto positivo como negativo na vida das pessoas, sendo influenciado pela percepção de seu reconhecimento. Sabe-se que familiares que cuidam de doentes com câncer sentem-se sobrecarregados física e emocionalmente, sendo fundamental possuir uma rede de apoio social no qual encontre disponibilidade para se divertir e relaxar.^{9,10} Pesquisas demonstram que os familiares de doentes com câncer buscam por programas e atividades que diminuam seu estresse e trabalhem habilidades de enfrentamento.²⁶ Diversas são as possibilidades de se obter um apoio do tipo interação social positiva. As práticas religiosas têm recebido uma atenção nesse contexto por promover acesso a determinadas redes de apoio^{20,27} e pela crença na proteção de um ser superior fortalecendo a família no enfrentamento da doença. Outro destaque é a participação em grupos de apoio, como, por exemplo, aqueles formados por mulheres portadoras de câncer de mama, pois ao partilhar suas experiências com outras mulheres que passam pelo mesmo processo doloroso, elas encontram apoio e fortalecimento para enfrentar melhor a doença.²⁸

5. Conclusões

Os achados dessa pesquisa apontam que a família dos doentes com câncer, em sua maioria, percebe e valoriza o apoio social advindo de sua rede de relacionamentos. Os escores quanto à percepção das cinco dimensões de apoio social evidenciam que os familiares de doentes com câncer que percebem apoio social, tendem a apreendê-lo dentro de um ambiente afável, com demonstrações de amor e afeto, disponibilidade de recursos materiais, conselhos, sugestões e

pessoas com quem podem contar os momentos de dificuldades para expressar seus sentimentos.

Dentre as dimensões de apoio social, o de apoio informacional e de interação social positiva, foram apontados como menos recebidos pela família relevantando a necessidade de que a equipe de saúde possa se capacitar para oferecer as informações requeridas pela família para o cuidado ao seu membro doente e referenciar as fontes e os recursos disponíveis na comunidade que possam servir de apoio para a família.

A presença de uma doença como o câncer pode ser uma experiência difícil, intensificada pelo estigma e pela associação frequente com a morte gerando medo e insegurança. Por esse motivo, o apoio social necessita fazer parte do planejamento de cuidado centrado na família, visando permitir um melhor enfrentamento das dificuldades inerentes à doença.

A premissa de que a família é uma unidade, requer que seus membros sejam reconhecidos como foco de cuidado e carentes de apoio social. Conhecer o potencial da família na assistência ao doente com câncer facilita a colaboração entre ela e os profissionais de saúde. O respeito a sua individualidade e o planejamento de cuidados que atendam suas reais necessidades é fundamental para que o apoio social seja por ela percebido.

Almeja-se que este estudo contribua para a qualidade da assistência prestada à família da pessoa com câncer. A partir dos achados apresentados, pesquisas futuras podem ser realizadas aprofundando os aspectos do apoio social que influenciam no cuidado e no suporte para a família, contribuindo para o enfrentamento dos desafios da assistência de qualidade a família como unidade de cuidado.

ABSTRACT:

Study design: descriptive, exploratory. **Objective:** To characterize the social support perceived for family to patient with cancer in a city in the state of São Paulo. **Methodology:** A descriptive, exploratory and quantitative approach was used. Data was collected in homes patients enrolled in an institution that centralizes the monitoring of cancer patients by Unified Health System. The sample consisted of 69 families, a total of 161 families' members. It was using a Medical Outcomes Study Scale Social Support. **Results:** Emotional, affective and material supports were more often recognized by their families, followed by informational support and positive social interaction. There was a statistically significant correlation ($p<0.0001$) among the five dimensions of social support. **Conclusion:** family perceived social support from their network, however, among the dimensions, there is a deficit in informational support and positive social interaction, that revealing needs for health professionals to provide information about the disease, treatment and community resources.

Keywords: Social Support. Family. Neoplasms.

6. Referências Bibliográficas

1. Norbeck JS, Lindsey AM, Carrieri VL. The development of an instrument to measure social support. *Nurs Res.* 1981; 30:264-9.
2. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. Estrutura e funcionalidade da rede de apoio social do adulto com câncer. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25:781-7.
3. Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saúde.* 2010; 9:269-77.
4. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Latinoam Enferm.* 2008; 16:324-7.
5. Sanchez KOL, Ferreira NMLA. Reorganização do sistema familiar na condição do câncer. *Cienc Cuid Saúde* 2011; 10:523-5326. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15:337-43.
7. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63:290-9.
8. Walker W. The strengths and weaknesses of research designs involving quantitative measures. *J Res Nurs.* 2005; 10: 571-82.
9. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS Social Support Survey. *Soc Sci Med.* 1991; 38:705-14.
10. Andrade CR. Associação entre apoio social e frequência relatada de auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde. Rio de Janeiro. Dissertação [mestrado em Saúde Pública] - Escola Nacional de Saúde Pública; 2001.
11. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validez de constructo de escala de apoio social. *Cad Saúde Pública.* 2005; 21:703-14.
12. Requena GC, Salamero M, Gil F. Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Med Clin.* 2007; 128:687-91.

13. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia* (Ribeirão Preto). 2008; 18:371-84.
14. Canada. Statistic Canada. National Population Health Survey: Household Component - Longitudinal (NPHS). 2010. [citado em 27 abr 2011]. Disponível em: <<http://www.statcan.gc.ca/>>.
15. Guedea MTD, Damacena FA, Carbajal MMM, Marcobich PO, Hernández GA, Lizárraga LV, et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicano. *Psicol Soc.* 2009; 21: 242-9.
16. Molina MAS, Marconi SS. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. *Rev Bras Enferm.* 2006; 59: 514-20.
17. Brito ES, Rabinovich EP. A família também adoece: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. *Interface* 2008; 12:783-94.
18. Zanoni ACN, Pereira FC, Sakamoto M, Sales CA. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. *Rev Enferm UERJ.* 2006; 14:48-53.
19. Makluf ASD, Dias RC, Barra AA. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer de mama. *Rev Bras Cancerol.* 2006; 52: 49-58.
20. Kaopua LSI, Gotay CC, Boehm PS. Spiritually based resources in adaptation to long-term prostate cancer survival: perspectives of elderly wives. *Health Soc Work.* 2007; 32: 29-39.
21. Gomes MA, Pereira MLD. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Cienc Saúde Coletiva.* 2005; 10:357-63.
22. Arantes SL, Mamede MV. A participação de mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: Um direito a ser conquistado. *Rev Latinoam Enferm.* 2003; 11:49-58.
23. Hoffmann FS, Muller MC, Rubin R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. *Mudanças – Psicologia da Saúde* 2006; 14:143-50.
24. Araujo LZS, Araujo CZS, Souto AKBAS, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62:32-7.
25. Barros DO, Lopes RLM. Mulheres com câncer invasivo do colo uterino: suporte familiar como auxílio. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60:295-8.
26. Swartz JJ, Keir ST. Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumors. *Clin J Oncol Nurs.* 2007; 11: 723-7.
27. Rodrigues JSM, Ferreira NMLA. A experiência da família no cuidado domiciliário ao doente com câncer: uma revisão integrativa. *Rev Eletrônica Enferm.* 2011; 13:338-46
28. Menezes NNT, Schulz VL, Peres RS. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. *Estud. psicol. (Natal).* 2012; 17:233-40.