

CUIDANDO DE PACIENTES QUE FALECERAM POR CÂNCER DE MAMA: A EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES

Caring for patients who died of breast cancer: the experience of family members

Adriana Garcia Beltran¹, Silvana dos Santos Barreto¹,
Maria Gaby Rivero de Gutiérrez²

Resumo

A assistência a pacientes com câncer avançado tem se constituído num desafio para os serviços de saúde e para os familiares. Assim, conhecer a experiência de familiares em relação a assistência domiciliar prestada a parentes que faleceram por câncer de mama constitui-se no principal objetivo deste estudo. Para tanto, foi solicitado, por carta, o consentimento para concessão de uma entrevista a familiares de 77 pacientes que haviam falecido por câncer de mama, em 1996, em quatro distritos do município de São Paulo. Foi-lhes informado, previamente, os objetivos da pesquisa e assegurado que as informações coletadas seriam tratadas de maneira sigilosa, preservando a identificação individual dos participantes. Obteve-se resposta positiva de familiares de 14 pacientes. O resultado da análise das entrevistas mostra que, de maneira geral, a experiência foi percebida como difícil e sofrida, devido à sensação de impotência perante a doença, falta de ter com quem compartilhar sentimentos e responsabilidades, e sobrecarga física e emocional. Constatou-se que o período de incapacidade total das pacientes variou de 15 dias a um ano, e as pessoas que assumiram seu cuidado foram, principalmente, as filhas e as irmãs. Destacaram, ainda, a necessidade de contar com suporte profissional, tanto para os aspectos técnicos do cuidado como para os psicossociais envolvidos na situação.

Palavras-chave: Câncer de mama, assistência domiciliar, enfermagem em oncologia.

Trabalho apresentado no 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem. Salvador, BA, 1998

1. Alunas do Curso de Graduação em enfermagem da UNIFESP/IEPM. Bolsistas PIBIC.

2. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UNIFESP/IEPM. Orientadora da Pesquisa.

Endereço para correspondência: Maria Gaby Rivero de Gutiérrez. R. Napoleão de Barros, 754, Vila Clementino – São Paulo – SP – CEP: 04024-002

Abstract

Care provided for advanced stage cancer patients has proven to be a challenge for healthcare services and patient families. This study was mainly intended to understand the experience of relatives in caring for those patients at home. Informed Consent letters were mailed to families of 77 patients whose deaths were ascribed to breast cancer in four districts of the Municipality of São Paulo, Brazil, in 1996. The families were asked to be interviewed and informed about the investigation purposes, and were assured that the gathered information would be confidential and the respondents' individual identification would be undisclosed. Families of 14 patients agreed to take part. The results attained by interview analysis showed that, generally, the experience was perceived as difficult and painful, mostly because of the feeling of impotence to cope with the disease, lack of support from others to share feelings and responsibilities, and the physical and emotional burden. It was observed that the impairment of patients ranged from 15 days to 12 months and care givers were mainly daughters and sisters; also, answers emphasized the need for professional support either to perform technical caring procedures and the psychosocial aspects involved in that situation.

Key words: Breast cancer, home care, oncology nursing

I - Introdução

O desenvolvimento deste trabalho teve como fundamento principal a gravidade da dimensão que a mortalidade por câncer de mama representa no Brasil e no município de São Paulo.

A estimativa de mortalidade por câncer no Brasil para 1998⁽¹⁾ prevê a ocorrência de 107.950 óbitos, sendo 58.070 no sexo masculino e 49.880 no sexo feminino. As localizações topográficas responsáveis pelas mais altas taxas de incidência e mortalidade no país são pulmão, estômago, próstata para o sexo masculino; e mama, cérvico-uterino e estômago para o sexo feminino. Foi estimado, também, que o câncer de mama será responsável por 7.165 mortes de mulheres, o que corresponde a 14,36% do total de óbitos por câncer no sexo feminino.

Na cidade de São Paulo⁽²⁾, os cânceres no sexo feminino ocuparam o segundo lugar entre as causas de morte de mulheres em 1997, representando 18,7% dos 28.771 óbitos de mulheres ocorridos. O câncer de mama foi a principal localização, sendo responsável por 977 mortes, ou seja 19,5% do total. Segundo a mesma fonte, entre 1991 e 1997, houve um aumento no risco de morte por câncer em mulheres, uma vez que o coeficiente de mortalidade passou de 15 para 19/100.000.

Outro aspecto agravante do quadro apresentado é que, segundo Moraes⁽³⁾, “70 a 80% dos tumores malignos, são no Brasil, diagnosticados em estádios avançados da doença. Esta situação promove um fluxo constante de

pacientes que necessitam de cuidados paliativos para os quais o sistema de saúde brasileiro não tem atendido de forma adequada. Esta modalidade de cuidados constitui, atualmente, uma das prioridades estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde – OMS, e representa um desafio profissional e gerencial em nosso meio”.

Levando-se em consideração a observância a esta prioridade, algumas instituições de saúde organizaram serviços destinados ao cuidado paliativo desenvolvido no domicílio, com a participação de familiares na prestação desse cuidado. Esta modalidade de assistência, de acordo com o autor supracitado, constitui um fator primordial para o alcance do equilíbrio psicoemocional à manutenção de uma vida compartilhada e digna.

No que diz respeito ao Hospital São Paulo (HSP) tem se constatado um aumento crescente do número de atendimentos ambulatoriais e de internações de pacientes com câncer, dos quais, cerca de 70% em estágios avançados da doença. Em 1997, constituiu a segunda causa de óbito nesta instituição¹.

O Núcleo de Enfermagem em Oncologia (NEO) do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), sensível a esta situação, vem discutindo o assunto junto ao Grupo Multidisciplinar de Oncologia (GMO) dessa instituição, procurando encontrar formas de intervenção, visando atender as necessidades de cuidado paliativo de um grande número de pacientes que, no momento, não contam com os benefícios desse tipo de atendimento.

Schoeller e Marcelino⁽⁴⁾ referem que a OMS considera que “as enfermeiras têm um papel fundamental, com particular responsabilidade para informar, aconselhar e educar os pacientes e suas famílias, facilitando assim a continuidade do cuidado entre a casa e o hospital”.

O presente trabalho faz parte de um estudo mais amplo sobre o impacto da mortalidade por câncer de mama em quatro distritos do Município de São Paulo, localizados na área de abrangência do HSP, e tem, como meta principal, obter subsídios para a organização de um serviço de assistência domiciliar a pacientes com câncer em estádios avançados da doença.

Considerando ainda que, como referem Given e col.,⁽⁵⁾ Hense e Pfeiffer⁽⁶⁾, são os familiares, e não os profissionais de saúde, os que prestam a maior parte dos cuidados aos pacientes em situação crônica de doença, julgou-se de suma importância conhecer as experiências dos familiares das pacientes deste estudo no desempenho do papel de cuidadores.

Assim, os dados aqui utilizados são os relativos ao atendimento das necessidades de cuidado domiciliar relatados por familiares de 14 pacientes falecidas por câncer de mama, no ano de 1996, nos distritos de Vila Mariana, Saúde, Moema e Jabaquara.

II - Objetivos

- 2.1. Identificar o período de tempo que, segundo os cuidadores, as pacientes do estudo ficaram impossibilitadas de desempenhar suas atividades de vida diária;
- 2.2. Identificar, entre os membros da família, aqueles que desempenharam o papel de cuidadores;
- 2.3. Descrever as atividades de cuidado desenvolvidas pelos familiares e a sua percepção sobre a experiência no desempenho do papel de cuidador.

III - Metodologia

3.1. População e Amostra

A população do estudo constitui-se de familiares de 77 pacientes que faleceram por câncer de mama em 1996, em quatro distritos do Município de São Paulo: Vila Mariana, Moema, Saúde e Jabaquara. A amostra foi composta de familiares de 14 pacientes, que concordaram em participar da pesquisa.

3.2. Coleta de Dados

Em outubro de 1997, após aprovação do projeto de investigação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP, os familiares foram localizados a partir dos atestados de óbito fornecidos pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (FSeade). Confirmados os endereços das 77 falecidas, enviou-se uma carta aos seus familiares, contendo informações sobre a equipe de pesquisadores e o motivo da pesquisa, bem como solicitando-lhes a possibilidade de conceder uma entrevista a fim de coletar as informações necessárias ao estudo, assegurando-lhes que as mesmas seriam tratadas de maneira sigilosa, preservando a identificação individual dos participantes.

A primeira correspondência teve um baixo número de respostas e, tendo em vista a proximidade do fim do ano, decidiu-se aguardar até o início de 1998 para enviar uma segunda correspondência, a qual foi respondida por um maior número de pessoas que, somadas às do ano anterior, totalizaram as 14 famílias que constituíram os sujeitos desta investigação. Assim sendo, a coleta de dados processou-se de novembro de 1997 a abril de 1998.

O agendamento das entrevistas foi feito por telefone e a maior parte delas realizou-se no domicílio dos familiares, após explicação detalhada do estudo e consentimento formal dos mesmos. Participaram da realização das entrevistas, com duração média de uma hora, dois membros da equipe de pesquisadores, acompanhados, em algumas delas, por duas bolsistas em iniciação científica.

3.3. Instrumento de Coleta de Dados

O instrumento de coleta de dados foi um formulário contendo quatro conjuntos de perguntas, a maioria delas fechadas, relativas aos vários aspectos que estavam sendo investigados.

3.4. Apresentação e Discussão dos Resultados

Tendo em vista que a experiência dos familiares relatada neste estudo foi relacionada ao cuidado de parentes que faleceram por câncer de mama, considerou-se importante apresentar, inicialmente, alguns dados relativos à caracterização dessas pacientes. Os dados que dizem respeito à experiência dos familiares serão analisados qualitativamente, buscando identificar os temas recorrentes que emergiram dos seus depoimentos.

IV - Resultados

4.1. Caracterização das Pacientes Quanto à Idade, Escolaridade e Local de Ocorrência do Óbito.

Pelos dados expostos na Tabela 1, pode-se constatar que 50% dos óbitos ocorreu entre mulheres jovens, em idades compreendidas dos 40 aos 59 anos. Esta distribuição aproxima-se da encontrada na população do estudo, onde 46,7% dos óbitos aconteceram nessas faixas etárias.

No município de São Paulo, no ano de 1997, foram registrados dados semelhantes, com 48,8 % das mortes por câncer de mama ocorridas entre mulheres com menos de 60 anos, e 42,2%, na faixa etária dos 40 aos 59 anos⁽²⁾.

No Brasil estima-se que, em 1998, 52,6% dos óbitos por câncer de mama, no sexo feminino, ocorrerão entre mulheres com menos de 60 anos⁽¹⁾.

Estes dados evidenciam a necessidade de se investir em programas de educação profissional e comunitária, visando a detecção precoce do câncer de mama, de modo a possibilitar uma intervenção oportuna, e

Tabela 1. Pacientes que faleceram por câncer de mama em quatro distritos do Município de São Paulo em 1996, segundo faixa etária e escolaridade na época de ocorrência do óbito. São Paulo, SP, 1998.

Faixa etária (anos)	Escolaridade							
	1º grau		2º grau		3º grau		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
40 - 49	2	14,3			1	7,1	3	21,4
50 - 59	1	7,1	2	14,3	1	7,1	4	28,6
60 - 69	3	21,4					3	21,4
70 - 79	2	14,3					2	14,3
80 ou mais	2	14,3					2	14,3
Total	10	71,4	2	14,3	2	14,3	14	100,0

Fonte: FSeade.

conseqüentemente, maiores possibilidades de cura ou controle mais eficaz do processo da doença.

No que se refere à escolaridade, a maioria das pacientes, 71,4%, possuía apenas o primeiro grau, sendo que as 28,6% restantes tinham níveis de escolaridade mais elevado. Cabe ressaltar que esta distribuição não corresponde ao perfil da população do estudo, no qual 47,0% das mulheres tinham segundo ou terceiro grau de instrução. As mulheres compreendidas nas faixas etárias mais jovens foram as que apresentaram níveis de escolaridade mais elevado. Este fato poderia estar relacionado a uma das conseqüências do movimento de emancipação feminina, qual seja, o maior acesso das mulheres à educação e, conseqüentemente, à informação. No entanto, os dados obtidos sobre a prática de exames periódicos por parte das pacientes deste estudo, levam a inferir que o presumível acesso à informação e aos serviços de saúde não foram suficientes para que essa população incorporasse ou modificasse determinados comportamentos de saúde.

Quanto ao local de óbito, pode-se constatar que a maioria das pacientes, 64,3%, faleceu em instituições particulares. Este fato poderia ser explicado por ser esta uma população que possuía um padrão sócio econômico que lhes possibilitava o pagamento de planos de saúde. Nas entrevistas realizadas, dez familiares afirmaram que as parentes falecidas possuíam algum tipo de convênio. Vale ressaltar que uma das pessoas entrevistadas afirmou que sua parente, embora tivesse convênio, faleceu em uma instituição pública porque seu plano de saúde não dava cobertura para a doença. O atendimento de pacientes com doenças crônicas por parte dos planos de assistência médica privada é um problema que vem sendo discutido há algum tempo, mas que ainda não tem uma solução satisfatória.

Pode-se observar também que apenas uma, paciente faleceu no domicílio. A carência de um serviço especializado de suporte à família do paciente com câncer, bem como seu custo elevado, foram referidos como aspectos que dificultam o atendimento deste em casa.

4.2. Caracterização das pacientes quanto à dependência de cuidados para o desempenho das atividades de vida diária

Um dos aspectos abordados no estudo foi o relacionado ao período de tempo que as pacientes ficaram sem condições de se autocuidar até o falecimento. Sabe-se que as pessoas com câncer, no decorrer da doença, têm uma variedade de déficits funcionais que as limitam ou impedem de realizar uma série de atividades de vida diária, requerendo, portanto, cuidados de outrem.

Apresenta-se a seguir, o período que, segundo as informações dos familiares, as pacientes ficaram impossibilitadas de se autocuidar.

Os dados da Tabela 2 mostram que a maioria das pacientes (78,6%) ficou totalmente incapacitada para autocuidar-se por períodos que variaram de 1 a 6 meses. Cabe ressaltar, ainda, que os familiares informaram que antes desse período de dependência total, as pacientes já vinham requerendo ajuda por aproximadamente um ano, para desempenhar algumas atividades de vida diária. Esse longo período de dependência para cuidados parciais ou totais por parte das pacientes trouxe como consequência a necessidade de uma série de ajustes na dinâmica familiar. Algumas famílias buscaram a ajuda de terceiros para suprir as necessidades de cuidado pessoal das pacientes ou para desempenhar as atividades domésticas antes exercidas por elas. Outras distribuíram entre os membros da própria família as responsabilidades decorrentes das limitações impostas pela doença.

Tabela 2. Pacientes que faleceram por câncer de mama, em quatro distritos do Município de São Paulo em 1996, segundo o período de tempo decorrido entre a perda da capacidade de se autocuidar e o óbito. São Paulo, 1998.

Período de incapacidade	Nº	%
< 1 mês	2	14,3
1 a 3 meses	8	57,1
4 a 6 meses	3	21,4
> 7 meses	1	7,1
Total	14	100,0

Assim, além dos familiares desempenharem seus papéis habituais, tiveram que responder pelo cuidado da parente com câncer. Esta situação foi percebida por alguns membros das famílias entrevistadas como estressante. Os depoimentos a seguir são elucidativos:

“... a sobrecarga do cuidado, a falta de ter com quem compartilhar o sofrimento, o sentimento de culpa por perder a paciência A pessoa que tem dor fica diferente, impaciente, e a gente entra num círculo que é muito desgastante.”

“... o cansaço, a insegurança e a desesperança tomavam conta da gente. Às vezes cheguei a perder a paciência ...”

A literatura tem relatado situações semelhantes^(5, 6, 7,8), evidenciando a necessidade de, ao se planejar o cuidado do paciente crônico, ampliar-se o foco de intervenção de modo a incluir os familiares.

No que diz respeito aos membros da família que desempenharam o papel de cuidadores durante o período de incapacidade de suas parentes, destacaram-se as mulheres. Elas assumiram tanto as atividades relacionadas às tarefas do lar, como as do próprio cuidado das pacientes. As filhas foram as principais cuidadoras (50% dos casos), seguidas pelas irmãs das falecidas (28,6%). Os filhos ou maridos foram pouco mencionados como prestadores de cuidado (14,3%). Embora os homens estejam participando cada vez mais das atividades consideradas “do lar”, ainda cabe às mulheres a maior responsabilidade pela execução das mesmas, incluindo o cuidado dos membros da família que adoecem.

Constatou-se ainda que, apesar de terem sido mencionados vários membros da família como participantes dos cuidados prestados às pacientes, algumas entrevistadas referiram que a tarefa de cuidador recai, muitas vezes, sobre uma determinada pessoa da família. Esta situação também foi encontrada em estudo realizado por GIVEN e col.,⁽⁵⁾ onde o cuidado do paciente com câncer era exercido basicamente por um único membro da família, o esposo ou esposa.

Por outro lado, destaca-se que 50% das famílias entrevistadas contavam com os serviços de empregadas domésticas e 21,4% tiveram orientação e ajuda de um profissional de enfermagem, sendo que, em um dos casos, a enfermeira era membro da família da paciente.

Como mencionado anteriormente, as pacientes começaram a precisar de ajuda para a execução das atividades instrumentais de vida diária ou de autocuidado, em média, um ano antes do óbito.

Com relação às atividades instrumentais, das 14 pacientes, 12, ou seja, 87,5% precisaram, segundo os familiares, de alguém que as ajudasse a executar uma ou mais das atividades mencionadas a seguir: usar o telefone, 3 pacientes; tomar os medicamentos receitados, 6; lidar com as próprias finanças, 7; tomar condução, 9; limpar e arrumar a casa, cozinhar, lavar e passar roupa, 10 pacientes.

Pelo exposto, pode-se constatar que o maior número de requerimentos foi para os afazeres domésticos, fato que explicaria a maior participação feminina, quer seja de um membro da família ou de uma empregada doméstica.

Para as atividades do próprio cuidado, 10 (dez) pacientes foram apontadas como dependentes de ajuda, dentro da média temporal supracitada. As principais atividades de autocuidado mencionadas foram: usar o sanitário, escovar os dentes e lavar o rosto, 7 pacientes; tomar as refeições e pentear-se, 8 pacientes; vestir e despir-se, locomover-se, deitar e levantar-se da cama, 9; tomar banho, 10 pacientes.

Tendo em vista as demandas de autocuidado requeridas pelas pacientes, pode-se inferir que a intervenção familiar é bastante intensa nessa esfera, ocasionando às vezes, como referida anteriormente, considerável desgaste físico e emocional.

As conseqüências de se ter um membro da família com diagnóstico de câncer e precisando de cuidados não afetam apenas a estrutura familiar no sentido de sua reorganização para atender as necessidades cotidianas e de cuidado à saúde, afetam também os relacionamentos. O diagnóstico de câncer continua causando um impacto profundo sobre as pessoas e, os familiares experimentam uma variedade de sentimentos e dúvidas no decorrer do convívio com um de seus membros acometidos pela doença.

Segundo Zanchetta⁽⁹⁾, a diversidade de sentimentos faz com que a família do paciente oncológico manifeste comportamentos contraditórios que vão da superproteção à hostilidade, de demonstrações de extremo amor e preocupação à culpa.

Os relatos dos familiares do presente estudo, quanto a sua experiência de cuidadores, evidenciam também que o convívio diário com a pessoa com câncer é permeado de uma multiplicidade de situações e sentimentos que fazem com que essa experiência seja única, embora muitas vezes comum a outras famílias.

Um dos temas recorrentes que emergiu da análise das entrevistas com os familiares foi o relacionado ao **sofrimento pessoal**, como conseqüência do **sentimento de impotência** diante da progressão da doença, experimentando a dor e a perda antecipatória, bem como a sensação de estar sozinho, de não ter com quem compartilhar sentimentos e responsabilidades e da **exaustão física e emocional**. A dor do paciente, diz Gasparly e Deitos⁽¹⁰⁾, “se estende à família, aos amigos e até aos profissionais que lidam diretamente com ele”.

Transcrevem-se, a seguir, alguns trechos de falas dos familiares na tentativa de expor a complexidade da situação e a dimensão do sofrimento:

“... é muito difícil acompanhar o declínio de uma pessoa que se quer bem e não poder fazer muita coisa para ajudá-la. É a sensação de impotência que só a fé em Deus ajuda a superá-la ...”

“... não ver o retorno, a resposta aos cuidados, ao contrário, o dia a dia mostrava que a doença avançava. Do restante a gente se revezava até para chorar...”

Chamou a atenção a referência de alguns familiares ao grande sofrimento ocasionado pela depressão apresentada pelo ente querido.

“... A depressão dela... a gente não sabia o que fazer para ela sair do canto dela. Muitas vezes ela ficava me olhando enquanto eu cuidava dela, não falava nada, escorriam lágrimas, me segurava com o força a mão e não falava nada. Isso me deixava muito mal, porque eu não sabia o que fazer, o que falar...”

“ ... A sensação de impotência e a depressão dela. A dúvida de saber o que era melhor para ela, saber ou não saber que tinha câncer. É muito difícil viver na mentira, mas ao mesmo tempo achava que isso era melhor para ela. Nem ela, nem eu, nunca abrimos o jogo sobre o que ela tinha de fato...”

Estudos como os de Brown e Stetz⁽⁸⁾, Ferrell e col.⁽¹¹⁾, e Person e col.⁽¹²⁾, dentre outros já mencionados neste trabalho, confirmaram esse tipo de situação vivenciada pela família e reafirmaram a necessidade de um atendimento familiar global, prestado por uma equipe multiprofissional. A família desempenha um papel fundamental no cuidado de pacientes crônicos e por isso deve merecer toda a atenção necessária da equipe de saúde, no sentido de instrumentalizá-la e apoiá-la nesse tipo de experiência.

Os familiares deste estudo destacaram a necessidade de contar com uma equipe de profissionais que lhes dê suporte para o cuidado domiciliar de seus parentes. Foi enfatizada a importância da relação de confiança entre o paciente, o familiar e a equipe de saúde. O parente bem informado, diz Ternestedt Andershed⁽¹³⁾, tende a ter um envolvimento significativo e a tornar-se um membro da equipe de saúde. Quando esse tipo de relação não existe, ou quando o familiar não é esclarecido sobre a situação, tendo que contornar as dificuldades no escuro, na tentativa de ajudar o paciente, a tendência, referem os mesmos autores, é a interação e colaboração tornarem-se difíceis ou insuficientes.

A “cultura da rapidez” dizem eles, pode tornar mais difícil o relacionamento, pois a pressa para conversar ou responder as dúvidas dos pacientes ou familiares não propicia o estabelecimento de uma relação de confiança.

Apesar das dificuldades apontadas, a experiência de cuidar de parentes com câncer, foi vista também como fonte de profundo enriquecimento pessoal e espiritual.

Pelo exposto, o cuidado domiciliar e o exercício do papel de cuidador constituem um verdadeiro desafio para os serviços de saúde e para a sociedade como um todo. Em nosso meio esta experiência ainda é incipiente, mas o próprio Sistema de Saúde já reconhece a sua importância.

V - Conclusões

- o período de incapacidade total, portanto, de dependência de cuidado dos familiares, variou de menos de 1 mês a 1 ano;
- as filhas foram as principais cuidadoras (50%), seguidas das irmãs (28,6%);
- as cuidadoras tiveram que assumir alguns afazeres domésticos, antes executados pelas pacientes, principalmente, limpar e arrumar a casa, cozinhar, lavar e passar roupa;
- as atividades de autocuidado assumidas pelas cuidadoras relacionaram-se a ajuda no atendimento das necessidades de higiene, conforto e locomoção das pacientes;
- os familiares consideraram a experiência como causadora de sofrimento pessoal, em consequência ao sentimento de impotência diante da progressão da doença, de não ter com quem compartilhar sentimentos e responsabilidades e da exaustão física e emocional. No entanto, para alguns deles a experiência constituiu-se em fonte de enriquecimento pessoal e espiritual.

VI - Referências Bibliográficas

1. BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer (Pro-Onco). Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil 1998. Rio de Janeiro, Pro-Onco/INCA, 18, 1998.
2. SÃO PAULO, Prefeitura do Município de São Paulo, PRO-AIM – Programa de Aprimoramento das Informações de Mortalidade, Boletim 28: 2, 1998.
3. MORAES, M. Cuidados paliativos, uma imperiosa necessidade brasileira. *Rev. Bras. Cancerol.* 42: 81, 1996.
4. SCHOELELER, M.I.E.; MARCELINO, S. Câncer: o que fazer quando não há mais esperanças. *Arg. Catarin. Med.* 20: 119-121, 1991.
5. GIVEN, B. et al. Family caregivers of cancer patients: reactions and assistance. In: International Conference on Cancer Nursing. 5th London, 1988. Proceedings. Macmillan Press, 39-43, 1998.
6. HENSE, D.S.S.; PFEIFER, S. A. A família do paciente crônico: iniciando reflexão sobre a assistência e o papel do enfermeiro. *Rev. Ciênc. Saúde.* Florianópolis, UFSC, XXII: 76-83, 1993.

7. BIELEMAN, V. L. M. O ser com câncer - Uma experiência em família, Florianópolis, UFSC, 160, 1998.
8. STETZ, M.S.; BROWN, M.A. Taking care: caregiving to persons with cancer and AIDS. *Cancer Nursing*. 20: 12-22, 1997.
9. ZANCHETTA, M.S. Enfermagem em Cancerologia: prioridades e objetivos assistenciais. Rio de Janeiro, Revinter, 160, 1993.
10. DEITOS, T.F.H.; GASPARY, J.F.P. Efeitos biopsicossociais e psiconeuro-imunológicos do câncer sobre o paciente e seus familiares. *Rev. Bras. Cancerol.* 43: 117-125, 1997.
11. FERRELL, B.R.; Grant, M.; Funk, B.; Otis-Green, S.; Garcia, N. Quality of life in breast cancer. Part II Psychological and spiritual well being. *Cancer Nursing*. 21: 01-09, 1998.
12. PERSSON, L.; RASMUSSON, M.; HALBERG, I.R. Spouses' view during their partners' illness and treatment. *Cancer Nursing*. 21: 97-105, 1998.
13. ANDERSHED, B.; TERNESTEDT, B. M. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing*. 21: 106-116, 1998.