



REDE DE APOIO SOCIAL À FAMÍLIA CUIDADORA DE INDIVÍDUO COM DOENÇA CRÔNICA: REVISÃO INTEGRATIVA

SOCIAL SUPPORT NETWORK TO THE CAREGIVING FAMILY OF AN INDIVIDUAL WITH A CHRONIC DISEASE: INTEGRATIVE REVIEW

RED DE APOYO SOCIAL A LA FAMILIA CUIDADORA DE INDIVIDUO CON ENFERMEDAD CRÓNICA: REVISIÓN INTEGRADORA

Bruna Sodré Simon¹, Maria de Lourdes Denardin Budó², Raquel Pötter Garcia³, Tais Falcão Gomes⁴, Stefanie Griebeler Oliveira⁵, Mariele Moreira da Silva⁶

RESUMO

Objetivo: avaliar na literatura a influência da rede de apoio às famílias no processo de cuidar de um familiar com doença crônica. **Método:** revisão integrativa, com coleta em junho de 2012, nas bases Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine), com os descritores “apoio social” e “doença crônica”; as palavras “família”, “familiares cuidadores”, “cuidadores”; e os idiomas espanhol, inglês ou português. Os dados foram trabalhados com análise de evidências. **Resultados:** para os familiares, o suporte social é importante no adoecimento de um de seus membros, contribuindo na adaptação da família à nova rotina, na diminuição da sobrecarga do cuidado, na manutenção das atividades domésticas e na gestão financeira. **Conclusão:** mostra-se necessário que os profissionais da saúde percebam a importância dos demais componentes da rede de apoio, para que, juntos, possam fortalecer ações em prol do bem-estar dos envolvidos. **Descritores:** Apoio Social; Doença Crônica; Saúde da Família; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to evaluate in the literature the influence of the support network to families on the caring process for a relative with a chronic disease. **Method:** integrative review, with collection in June 2012, in the bases Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS) and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), with the descriptors “social support” and “chronic disease”; the words “family”, “family caregivers”, “caregivers”; and the Spanish, English, or Portuguese languages. The data were worked out through evidence analysis. **Results:** for the family members, social support is important in the illness process of one of its members, contributing to the family's adjustment to the new routine, the decreased process of overburden of care, the maintenance of domestic activities, and the financial management. **Conclusion:** it's regarded as needed that the health professionals realize the importance of the other components of the support network, so that, together, they can strengthen actions in favor of the well-being of everyone involved. **Descriptors:** Social Support; Chronic Disease; Family Health; Nursing Care; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: evaluar en la literatura la influencia de la red de apoyo de las familias en el proceso de cuidar de un familiar con enfermedad crónica. **Método:** revisión integradora, con recogida en junio de 2012, en las bases Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs) y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine), con los descriptores “apoyo social” y “enfermedad crónica”; las palabras “familia”, “familiares cuidadores”, “cuidadores”; y los idiomas español, inglés o portugués. Los datos fueron trabajados con análisis de evidencias. **Resultados:** para los familiares, el soporte social es importante en la enfermedad de uno de sus miembros, contribuyendo a la adaptación de la familia a la nueva rutina, la disminución de la sobrecarga de la atención, el mantenimiento de las actividades domésticas y la gestión financiera. **Conclusión:** se muestra necesario que los profesionales de la salud perciban la importancia de los demás componentes de la red de apoyo, para que, juntos, puedan fortalecer acciones en favor del bienestar de los involucrados. **Descriptor:** Apoyo Social; Enfermedad Crónica; Salud de la Familia; Cuidados de Enfermería; Enfermería.

¹Enfermeira, Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf/UFSM). Bolsista REUNI. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: bru.simon@hotmail.com;

²Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFSM. Sub-chefe do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: lourdesdenardim@gmail.com;

³Enfermeira, Mestranda em Enfermagem do PPGEnf/UFSM. Bolsista REUNI. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: raquelpotter@hotmail.com;

⁴Acadêmica do sexto semestre de Enfermagem da UFSM. Bolsista FIPE/UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: taisfsg@gmail.com;

⁵Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Assistente I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Membro dos Grupos de Pesquisa: Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM) e Grupo de Estudos Culturais na Educação em Saúde e Enfermagem (UFRGS). Email: stefaniegriebeler@yahoo.com.br;

⁶Enfermeira, Mestre em Enfermagem pelo PPGEnf/UFSM. Especialista em Saúde Coletiva. Professora da Universidade Regional Integrado do Alto Uruguai e Missões (URI Santiago/RS). Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: enfmariele@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O cenário epidemiológico brasileiro se modifica desde a década de 80, já que, anteriormente a esse período, as causas predominantes de morbimortalidade eram devidas às doenças infecciosas. Porém, diante da urbanização, acesso aos serviços de saúde, avanços tecnológicos, alterações culturais, aumento da perspectiva de vida e transformação demográfica, as doenças crônicas passaram a ser um problema de saúde pública.¹

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), além de afetarem o indivíduo por um longo período, demandam ações e procedimentos contínuos dos serviços de saúde. Dentre as principais DCNTs, destacam-se a hipertensão arterial, o diabetes mellitus, as neoplasias, as doenças cerebrovasculares e as doenças pulmonares obstrutivas crônicas.¹

O adoecimento crônico proporciona diversas limitações, modifica a rotina, gera gastos financeiros e demanda cuidados continuados. Tais aspectos acometem tanto o indivíduo com a doença, como também a sua família.²⁻⁴ A família é uma unidade dinâmica, que pode ser constituída por pessoas com laços consanguíneos, de interesse e afetividade.⁵ Conforme a situação e o tempo de estabelecimento da doença, a família adota diferentes maneiras de enfrentamento, mas “o cuidado e a proteção de seus membros” é sua principal função.⁶

No intuito de auxiliar no cuidado e na convivência de um ente com adoecimento crônico, a família, muitas vezes, busca apoio em suas redes sociais. As redes sociais, quando estáveis, ativas e confiáveis, são geradoras de saúde, pois possuem uma condição de ajuda, aceleram o processo de reabilitação e cura, e aumentam a sobrevivência.⁷ Compreende-se por rede social todas as relações que as pessoas percebem como importantes, ou seja, seu nicho interpessoal.⁷

Frente a essas reflexões, torna-se necessário que os profissionais de saúde reconheçam as redes de apoio social das famílias, para que estas sejam também incorporadas nas suas práticas assistenciais. Diante disso, a questão norteadora deste estudo foi << **Qual a influência da rede de apoio da família no processo de cuidar do seu familiar com doença crônica?** >> A fim de responder essa questão, objetivou-se avaliar, na literatura, a influência da rede de apoio das famílias no processo de cuidar de um familiar com doença crônica.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, a qual analisa pesquisas relevantes, permite a síntese do conhecimento e aponta lacunas que devem ser estudadas de forma a contemplar e preencher esses espaços.⁸ Para a elaboração desse tipo de pesquisa, realizaram-se seis etapas:

- Identificação do tema ou questão de pesquisa;
- Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão;
- Seleção dos elementos a serem extraídos dos estudos selecionados;
- Categorização dos estudos;
- Avaliação dos achados incluídos;
- Interpretação dos resultados e, por fim, apresentação da síntese do conhecimento.⁹

A coleta de dados ocorreu em junho de 2012, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine). Utilizou-se como estratégia de busca na Lilacs (“APOIO SOCIAL”) AND “doença crônica” [Descritor de assunto] and ((“FAMILIA”) or “FAMILIARES-CUIDADORES”) or “CUIDADORES” [Palavras] and “ESPANHOL” or “INGLES” or “PORTUGUES” [Idioma]; e na MedLine (“apoio social”) AND “doença crônica” [Descritor de assunto] and ((“FAMILY”) or “CAREGIVERS--FAMILY”) or “CAREGIVERS” [Palavras] and “ESPANHOL” or “INGLES” or “PORTUGUES” [Idioma].

Para a coleta de dados, utilizou-se um quadro contemplando os seguintes itens: número do artigo na base de dados, referência, ano de publicação, procedência, formação profissional dos autores e idioma.

Encontraram-se 27 artigos que estavam em acordo com os critérios de inclusão: resumo disponível *online* e gratuito, artigos de pesquisas que se encaixavam na temática abordada. Após, eles foram classificados em níveis de evidência, sendo que a maioria foi de nível 6.

Destaca-se que a escolha da inclusão dos estudos de nível de evidência 6 ocorreu diante da leitura de 27 artigos pré-selecionados compostos por diferentes níveis de evidência, em que constatou-se que o nível de evidência 6 teve uma prevalência de 79%; sendo que 9% foram de força de evidência 4, e 12%, de força 2. Assim, optou-se por realizar a análise e discussão somente dos artigos com nível de evidência 6, ou seja, aqueles provenientes de

um único estudo descritivo ou qualitativo.¹⁰ Já, como critérios de exclusão, elegeu-se: artigos sem resumo na base de dados ou com incompletude (Figura 1).

A análise dos dados extraídos foi realizada na forma descritiva, possibilitando ao enfermeiro avaliar as evidências. Na assistência de enfermagem, o reconhecimento dos níveis de evidência auxilia para que estas sejam colocadas em prática no cuidado, a fim de possibilitar uma melhor resolatividade.¹⁰ Destaca-se que os níveis foram avaliados por duas pessoas, separadamente, e, quando

havia discordância, uma terceira fez a identificação dos mesmos.

A fim de auxiliar na análise dos dados, utilizou-se uma adaptação do instrumento¹¹ contendo: identificação do artigo, características metodológicas, avaliação do rigor metodológico, intervenções estudadas, principais resultados encontrados e considerações.

LILACS	MEDLINE
Total de achados	
7	516
Não eram artigos	
1	08
Sem resumo ou com incompletude	
0	79
Revisão de literatura	
0	73
Estavam em desacordo com a temática	
4	286
Não encontrados na íntegra <i>online</i>	
0	45
Não eram nível de evidência 6	
0	8
Total de artigos selecionados	
2	17

Figura 1. Estrutura das exclusões deste estudo. LILACS e MEDLINE 2012

RESULTADOS

Neste trabalho foram analisados 19 estudos¹²⁻³⁰, os quais atenderam aos critérios de inclusão previamente elencados. A fim de um melhor detalhamento sobre esses estudos,

a seguir serão apresentadas, de maneira geral, as suas características.

Partindo-se da análise do ano de publicação dos artigos, verifica-se que a maioria ocorreu nos anos de 2007, 2008, 2009 e 2011 (Figura 2).

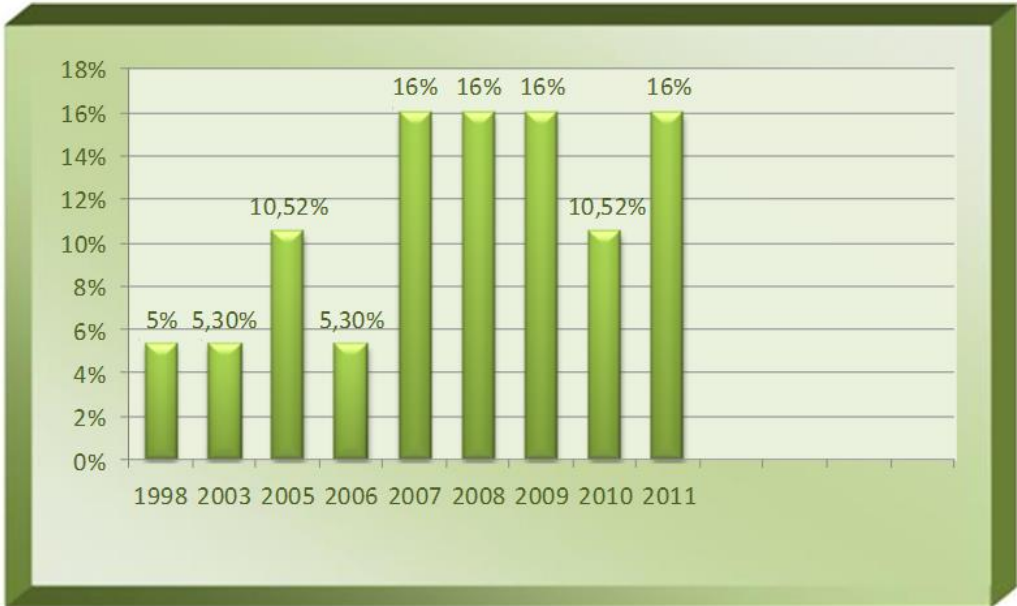


Figura 2. Distribuição dos estudos segundo o ano de publicação. LILACS e MEDLINE, 2012

Dentre os artigos, o idioma que teve maior destaque foi o inglês, com 89,48% das publicações, seguido do português e espanhol com 5,26% cada um deles. Esse dado pode ser relacionado ao maior número de estudos encontrados na base de dados MedLine, a qual possui em sua plataforma um elevado índice de publicações nesse idioma.

Em relação à procedência dos estudos, 21% originaram-se do Reino Unido; a Finlândia, a China, a Austrália e os Estados Unidos, cada um teve, respectivamente, 16% das publicações; e 5,3% tiveram origem correspondentemente no Brasil, na Colômbia e no Japão.

No que se refere à profissão dos autores dos artigos analisados, 53% são de autoria de

enfermeiros; 21% foram produzidos por médicos; 16%, por psicólogos; 5%, por especialistas em comunicação; e 5%, realizados por uma equipe multiprofissional.

Os familiares revelam que o suporte social é benéfico¹², auxilia nas informações sobre como lidar com o adoecimento, na adaptação da família¹²⁻¹⁴ e na diminuição da sobrecarga do cuidado.^{13,15,16}

As redes sociais que ofertam apoio informal são a família, a escola e os grupos de apoio; já o formal é disponibilizado pelos profissionais de saúde.^{13,14,17,18} Os familiares e amigos mais íntimos são revelados como bons apoiadores quando surgem as dificuldades¹⁹, apoio este que pode ser tanto físico como psicológico.²⁰ A principal fonte de apoio referenciada é a família²¹, sendo que em um dos estudos o cônjuge foi referenciado como “cônjuge de proteção”.²² Esse suporte recebido pela família é positivo, uma vez que ajuda na união familiar.²³

O apoio fornecido pelos membros da família está relacionado à manutenção da vida diária, gestão financeira²⁴, e nas atividades domésticas ou na comunidade.^{22,24} As crianças foram destacadas como fonte de apoio, pois ajudam com o transporte para consultas e com compras de supermercado.²¹

O apoio formal foi revelado nos estudos como significativo para o processo de cuidar do familiar com doença crônica.^{13,16,20,24,25} Esse tipo de apoio ajuda na redução da sobrecarga dos cuidados pelo cuidador¹⁶; pode ser prestado por uma equipe multidisciplinar, que proporciona suporte para a saúde física e o treinamento para o cuidado no domicílio.²⁴

No que tange ao apoio dos profissionais de saúde, este é caracterizado pelos momentos de escuta.^{20,26} Um estudo mostra a importância de a enfermeira estar presente quando solicitada²⁶, bem como fazer aconselhamento para ajudar a família a lidar com o familiar no domicílio.^{26,27} Ainda, os profissionais são vistos como fonte de informações²¹ sobre a doença e o seu significado.²⁸

Um estudo realizado com pais de crianças com condições crônicas de saúde revela que, quando os pais recebiam apoio dos profissionais de saúde, tinham menos conflitos na família, menos tristeza e medo, melhor aceitação da situação e mais proximidade social nos relacionamentos.²⁵

Também, como fonte de apoio formal, destacaram-se os recursos financeiros oriundos de iniciativas governamentais juntamente com os materiais recebidos dos serviços de saúde, os quais auxiliam as

famílias nos cuidados prestados e no provimento de suas necessidades.^{13,19}

Quanto às casas e grupos de apoio, os familiares revelaram que frequentar esses locais contribui para que troquem experiências relacionadas à doença e ao cuidado.^{13,17-19,29} Essa troca de experiências é referenciada como um ato de preocupação e compaixão para com as outras famílias, uma vez que lhes permite evitar ou superar as dificuldades que iriam enfrentar⁽¹⁹⁾, caracterizando-se como suporte emocional.²²

As casas de repouso, local onde os familiares aguardam o período de internação hospitalar, ou esperam pelo tratamento, são essenciais para a continuidade da assistência, supervisão da prestação de cuidados adequados e descanso para a família.²³ Ainda, o envolvimento com grupos de apoio ou através da Internet é fundamental para a aquisição de conhecimento sobre o diagnóstico da doença.^{14,18}

No entanto, dentre os resultados evidenciou-se que em alguns casos a família não recebe apoio, o que dificulta o enfrentamento da doença, a reorganização familiar e ocasiona sobrecarga de cuidados.^{23,30} A dificuldade enfrentada pela família tem uma correlação significativa com a quantidade de apoio fornecida pelos seus membros^{20,24} e, quando não existe esse apoio, uma série de conflitos pode ocorrer.²⁵

A assistência inadequada recebida dos profissionais e prestadores de serviço foi ressaltada pelos familiares com um sentimento de abandono.¹⁹ O acompanhamento inadequado após o diagnóstico e a má comunicação entre os profissionais e os serviços de saúde acarreta um apoio deficitário.¹⁹ Além disso, a falta de profissionais¹⁹ e a rotatividade das equipes de saúde^{20,27} faz com que não ocorra o apoio necessário às famílias.

Destaca-se que o apoio recebido é variável¹⁸⁻²¹, pois a experiência da família com as redes sociais enfrenta momentos oscilantes de apoio, diante da incerteza com que a rede interpreta as limitações do indivíduo doente.^{18,21} Muitas vezes com o passar do tempo o apoio recebido sofre uma redução.^{19,20}

DISCUSSÃO

Diante dos artigos analisados, percebeu-se que o apoio recebido pelas redes sociais é benéfico para as famílias que possuem um membro com doença crônica. Diversos estudos trazem essa evidência em seu resultado³¹⁻³⁴, caracterizando a relevância de abordar esta

temática no desenvolvimento das pesquisas em prol das práticas assistenciais.

Foram encontrados dois tipos de apoio: o informal e o formal. O apoio informal é caracterizado como aquele prestado pelos familiares e pelos amigos, vizinhos, congregações religiosas e grupos da comunidade. Já o apoio formal é aquele ofertado pelos profissionais e serviços de saúde.^{31-33,35} Há estudos que destacam essas redes como as mais citadas pelos sujeitos.³¹⁻³⁴

Ao receber o apoio, as famílias têm uma diminuição na sobrecarga, tanto relacionada aos cuidados que necessitam prestar ao familiar, como também ao processo de adaptação das atividades cotidianas direcionadas à doença. Essas atividades perpassam desde a ajuda relacionada com a higiene, a alimentação, o transporte, até a financeira.^{31,32}

O auxílio na execução dessas atividades torna-se oportuno, pois a família, frente ao adoecimento crônico, necessita sofrer uma reorganização.³⁶ Algumas vezes, a sobrecarga da família/cuidador é ocasionada pelo déficit de apoio recebido de sua rede social.³⁵

Somado a isso, o apoio recebido pelos profissionais de saúde também foi encontrado nos estudos. Esse tipo de apoio possibilita que a família obtenha orientações referentes ao cuidado no domicílio. Um estudo realizado com familiares cuidadores no domicílio revela que as famílias buscam o apoio dos profissionais, principalmente dos enfermeiros, diante das dificuldades oriundas do cuidado domiciliar.³⁷ Ainda, outra pesquisa realizada com cuidadores de pacientes em internação domiciliar expõe que, diante da necessidade de cuidar, os familiares carecem de aprendizados constantes, o que é ofertado pelos profissionais de saúde.³⁶

As famílias referem que quando recebem apoio dos serviços e profissionais de saúde há uma redução na tristeza de ter um ente com uma doença crônica, amenizando a incerteza de como acontecerão os cuidados e diminuindo sua sobrecarga. Assim, os profissionais, muitas vezes, são solicitados a comparecer no domicílio para executar cuidados mais específicos, fornecer orientações e realizar avaliações periódicas do familiar adoecido.³⁷

Outro tipo relevante de apoio é o financeiro, pois se sabe que, com o adoecimento crônico, a família tem gastos com o tratamento e, algumas vezes, algum familiar necessita parar com suas atividades laborais, o que, conseqüentemente, provoca uma diminuição no orçamento financeiro da família. Estudos revelam que o apoio

financeiro é ofertado às famílias pelos serviços de saúde, grupos de apoio e pela própria família.³¹

Por outro lado, existem casos em que não se tem o apoio formal, sobretudo, nos serviços de saúde, que apresentam uma rotatividade de profissionais, pois percebe-se que isso dificulta o vínculo entre família/profissionais/indivíduos. Uma pesquisa realizada no Paraná revela que os familiares destacaram não receber apoio dos profissionais de saúde, dificultando assim o enfrentamento do cuidado no domicílio e o entendimento sobre a doença.³¹

Mesmo com as evidências de que as redes sociais são benéficas e existentes, prestando o apoio tanto informal quanto formal, cabe destacar que esse apoio nem sempre é ofertado de maneira contínua. Assim, como os adoecidos crônicos sofrem com as nuances de sua doença, o apoio também se modifica em conformidade com as situações enfrentadas pela família e indivíduos. Desse modo, quando se tem uma doença de longo prazo, as redes sociais têm uma interferência em sua qualidade e no seu tamanho.⁷

Ainda nessa perspectiva, a participação nos grupos de apoio é de grande valia, pois nesses momentos as famílias aproveitam para trocar experiências quanto aos cuidados e informações sobre as doenças. Durante os encontros nos grupos de apoio, as atividades possibilitam que os familiares sintam-se acolhidos, valorizados, e amenizem sua sobrecarga de cuidado.³³

CONCLUSÃO

As evidências dos estudos selecionados revelam, positivamente, a atuação das redes sociais para auxiliar as famílias no cuidado ao familiar com doença crônica. Mas também há evidências de que a falta de apoio torna-se negativa, fazendo com que o cuidado seja uma sobrecarga. As redes de apoio são formadas, principalmente, pela família, amigos, congregações religiosas e grupos de apoio. O apoio dos profissionais de saúde também recebe destaque neste contexto.

Desse modo, revela-se necessário que os profissionais de saúde, além de prestar apoio às famílias durante o processo de adoecimento crônico, percebam a importância dos demais componentes da rede de apoio, para que juntos possam fortalecer suas ações em prol do bem-estar das famílias e indivíduos.

Além disso, a enfermagem, uma profissão que legitima o cuidado como sua característica principal, é relevante nesse processo de (re)conhecimento das redes. Os enfermeiros precisam desenvolver seus cuidados criando parcerias com os demais

componentes da rede de apoio das famílias, no intuito de possibilitar a troca de experiências e prestar o cuidado adequado com as particularidades de cada família que vivencia o processo saúde/doença.

Percebeu-se com esta revisão que existem poucos trabalhos publicados sobre as redes sociais envolvendo as famílias, o que pode ser caracterizado como uma lacuna, a qual enfatiza a necessidade da elaboração de pesquisas referentes a esta temática. Além disso, as pesquisas existentes são em sua maioria com famílias de crianças, o que aponta para a necessidade de estudos com famílias de adultos.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde Brasileiro. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
2. Tamanini G, Fernandes GCM, Melo A. A vivência da família no cuidado ao portador da Doença de Alzheimer em uma área rural. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá: UEM; 2011. p. 147-56.
3. Violim MR, Bringmann PB, Marcon SS, Waidman MAP, Sale CA. O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. Rev Rene [Internet]. 2011 July/Sept [cited 2012 NOV 23];12(3):510-17. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/256/pdf>
4. Motta MGC, Issi HB, Milbrath VM, Ribeiro NRR, Resta DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. Enfermagem à família: Dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem; 2011.
5. Elsen I, Althoff CR, Manfrini GC. Saúde da família: desafios teóricos. Fam Saúde Desenv [Internet]. 2001 July/Dec [cited 2012 June 27]; 3(2):89-97. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refase/article/view/5048/3817>
6. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2009 [cited 2012 June 27]; 31(1):9-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>
7. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 2th ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
8. Mendes KDSM, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2008 Oct/Dec [cited 2012 June 27];17(4):758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
9. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem*. Acta Paul Enferm [Internet]. 2009 [cited 2012 June 27];22(4):434-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n4/a14v22n4.pdf>
10. Galvão CM. Níveis de evidência. Acta Paul Enferm [Internet]. 2006 [cited 2012 June 27]; 19(2):v. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a01v19n2.pdf>
11. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Rev Latino-am Enfermagem [Internet]. 2006 Jan/Feb [cited 2012 Oct 05]; 14(1):124-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a17.pdf>
12. Ortiz LB, González GMC, Díaz LC, Afanador NP, Herrera BS. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crônica. Rev salud pública [Internet]. 2011 May/June [cited 2012 Aug 20]; 13(3):446-57. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>
13. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev Eletr Enf [Internet]. 2010 Sept [cited 2012 Aug 2];12(3):431-40. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
14. Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME. Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy e a qualitative study of impact and coping. Eur J Paediatric Neurol [Internet]. 2011 Jan [cited 2012 Aug 2];15(1):21-8. Available from: [http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(10\)00142-X/fulltext](http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(10)00142-X/fulltext)
15. Yey LL, Liu SK, Hwu HG. Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. Community Ment Health J [Internet]. 2010 July [cited 2012 Aug 2];47(4):415-23. Available from:

<http://link.springer.com/article/10.1007/s10597-010-9336-y#page-1>

16. Chiou JC, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics* [Internet]. 2009 May [cited 2012 Aug 09];48(3):419-24. Available from:

[http://www.aggjournal.com/article/S0167-4943\(08\)00080-0/pdf](http://www.aggjournal.com/article/S0167-4943(08)00080-0/pdf)

17. Ganonni AF, Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2009 Jan [cited 2012 Aug 09]; 15(1):39-53. Available from: <http://ccp.sagepub.com/content/15/1/39.full.pdf+html>

18. Kicken ED, Bute JJ. Uncertainty of social network members in the case of communication-debilitating illness or injury. *Qual Health Res* [Internet]. 2008 Jan [cited 2012 Aug 09]; 18(1):5-18. Available from: <http://qhr.sagepub.com/content/18/1/5.full.pdf+html>

19. Ware J, Raval H. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clin Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2007 Oct [cited 2012 Aug 09];12(4):549-65. Available from: <http://ccp.sagepub.com/content/12/4/549.full.pdf+html>

20. Brewer HM, Smith JA, Eatough V, Stanley CA, Glendinning NW, Quarrell OWJ. Caring for a child with juvenile huntington's disease: helpful and unhelpful support. *J Child Health Care* [Internet]. 2007 Mar [cited 2012 Aug 09];11(1):40-52. Available from: <http://chc.sagepub.com/content/11/1/40.full.pdf+html>

21. Merrel J, Kinsella F, Murphy F, Philpin S, Ali A. Support needs of carers of dependent adults from a Bangladeshi community. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005 Sept [cited 2012 Aug 09]; 51(6):549-57. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03539.x/pdf>

22. Richardson JC, Ong BN, Sim J. Experiencing chronic widespread pain in a family context: giving and receiving practical and emotional support. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2007 Apr [cited 2012 Aug 09]; 29(3):347-65. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.x/pdf>

23. Wang KWK, Barnard A. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* [Internet]. 2008 Apr [cited 2012 Aug 09];18(4):501-08.

Available from: <http://qhr.sagepub.com/content/18/4/501.full.pdf>

24. Sono T, Oshima I, Ito J. Family needs and related factors in caring for a family member with mental illness: Adopting assertive community treatment in Japan where family caregivers play a large role in community care. *Psychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 2008 Oct [cited 2012 Aug 09]; 62(5):584-90. Available from:

https://auth.ohiolink.edu/DS/?shire=https%3A%2F%2Fjournals.ohiolink.edu%2Fshibboleth.sso%2FSAML%2FPOST&target=http%3A%2F%2Fjournals.ohiolink.edu%2Ffej%2Farticle.cgi%3Fissn%3D13231316%26issue%3Dv62i0005%26article%3D584_fnarfialricc&providerId=https%3A%2F%2Fjournals.ohiolink.edu%2Fshibboleth&

25. Hentinen M, Kyngäs H. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *J Clin Nurs* [Internet]. 1998 July [cited 2012 Aug 09];7(4):316-24. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.1998.00154.x/pdf>

26. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Pstedt-Kurki A. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs* [Internet]. 2005 Feb [cited 2012 Aug 09];14(2):212-22. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x/pdf>

27. Nuutila L, Salanterä S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *Nurs J Pediatr* [Internet]. 2006 Apr [cited 2012 Aug 09];21(2):153-60. Available from: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(05\)00292-7/fulltext](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(05)00292-7/fulltext)

28. Cleveland BG. Adaptation to Addison's Disease in a child: a case study. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2003 Nov/Dec [cited 2012 Aug 09];17(6):301-10. Available from: https://www.amherst.edu/media/view/143474/original/Gance-Cleveland_2003_Journal-of-Pediatric-Health-Care.pdf

29. Ward NJ, Jowsey T, Haora PJ, Aspin C, Yen LE. With good intentions: complexity in unsolicited informal support for aboriginal and Torres Strait Islander peoples. A qualitative study. *BMC Public Health* [Internet]. 2011 Sept [cited 2012 Aug 09]; 11(686):1-9. Available from:

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-686.pdf>

30. Hsiao CY, Riper MV. Individual and family adaptation in Taiwanese families of individuals with severe and persistent mental illness (SPMI). *Res Nurs Health* [Internet]. 2009

June [cited 2012 Aug 09];32(3):307-20. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.20322/pdf>

31. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador do idoso dependente. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2008[cited 2012 Aug 09];29(1):47-53. Available from: seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/download/.../2997

32. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. Psic Teor e Pesq [Internet]. 2000 Sept/Dec [cited 2012 Aug 09];16(3):221-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v16n3/4809.pdf>

33. Silveira CL, Budó MLD, Ressel LB, Oliveira SG, Simon BS. Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2011 July/Sept [cited 2012 Oct 03];10(3):585-92. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17190/pdf>

34. Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP et al. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2012 Nov 25]; 4(1):106-11. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/pdf_299

35. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Wunsch S, Simon BS, Silveira CL. Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks. R pesq cuid fundam Online [Internet]. 2012 Jan/Mar [cited 2012 Aug 14]; 4(1):2820-30. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf_497

36. Brondani CM, Beuter M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2009 June [cited 2012 Sept 01]; 30(2):206-13. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7435/6677>

37. Lacerda MR, Oliniski SR. O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. Acta Scientiarum. Health Sciences [Internet]. 2004 [cited 2012 Aug 14];26(1):239-48. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1699/1078>

Submissão: 13/12/2012

Aceito: 07/04/2013

Publicado: 15/05/2013

Correspondência

Bruna Sodré Simon

Rua Bento Gonçalves, 1397 / Centro

CEP: 97-450-000 – Cacequi (RS), Brasil