

Experiência de famílias convivendo com neoplasia avançada: um olhar à população rural

Family experience living with advanced neoplasm: a glance at the rural population
Experiencia familiar que vive con neoplasia avanzada: una mirada a la población rural

Danusa Begnini^I

ORCID:0000-0002-4713-946X

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini^{II}

ORCID: 0000-0002-3604-2507

Mardrig Beuter^{III}

ORCID: 0000-0002-3179-9842

Lucía Silva^{III}

ORCID: 0000-0002-6353-7580

Isabel Cristina Pacheco Van Der Sand^{IV}

ORCID: 0000-0002-3585-2049

Maira Deguer Misko^V

ORCID: 0000-0002-2564-764X

^IUniversidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre,
Rio Grande do Sul, Brasil.

^{II}Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria,
Rio Grande do Sul, Brasil.

^{III}Universidade Federal de São Paulo. São Paulo,
São Paulo, Brasil

^{IV}Universidade Federal de Santa Maria. Palmeira das Missões,
Rio Grande do Sul, Brasil.

^VUniversidade Estadual de Campinas. Campinas,
São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Begnini D, Girardon-Perlini NMO, Beuter M, Silva L, Van Der Sand ICP, Misko MD. Family experience living with advanced neoplasm: a glance at the rural population. Rev Bras Enferm. 2020;73(4):e20180895. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0895>

Autor Correspondente:

Danusa Begnini
E-mail: danusabegnini@hotmail.com



RESUMO

Objetivos: compreender a experiência das famílias rurais que convivem com a neoplasia avançada, na perspectiva do *Family Management Style Framework*. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada em sete municípios da região Norte do Rio Grande do Sul, no domicílio de 11 famílias (27 pessoas). A coleta de dados ocorreu em 2014, utilizando o genograma e a entrevista narrativa. A análise seguiu o modelo teórico *Family Management Style Framework*. **Resultados:** os resultados foram organizados em três categorias, a partir dos componentes conceituais do referido modelo: *não existe mais vida normal: definição da situação; tentativa de conciliar cuidado e trabalho: comportamento de manejo; iminência da finitude da vida: percepção das consequências*. **Considerações Finais:** viver no contexto rural confere à família maneiras específicas de agir diante da neoplasia avançada. Compreender os movimentos empreendidos pelas famílias rurais no decorrer da experiência pode guiar os profissionais de enfermagem no planejamento de intervenções colaborando com a saúde dessa população. **Descritores:** Neoplasias; Família; Saúde da População Rural; Enfermagem; Pesquisa em Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to understand the experience of rural families living with advanced cancer, from Family Management Style Framework's perspective. **Methods:** a qualitative research conducted in seven cities of the northern of state of Rio Grande do Sul in homes of 11 families (27 people). Data collection took place in 2014, using the genogram and narrative interview. Analysis followed Family Management Style Framework's theoretical model. **Results:** the results were organized into three categories based on conceptual components of the referred model: *no more normal life: situation definition; attempt to reconcile care and work: management behavior; imminence of the finitude of life: perception of consequences*. **Final Considerations:** living in rural context gives families specific ways of dealing with advanced cancer. Understanding the movements undertaken by rural families throughout the experience can guide nursing professionals in planning interventions collaborating with this population's health.

Descriptors: Neoplasms; Family; Rural Health; Nursing; Nursing Research.

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia de las familias rurales que viven con cáncer avanzado, desde la perspectiva del *Family Management Style Framework*. **Métodos:** investigación cualitativa, realizada en siete municipios de la región norte del estado de Rio Grande do Sul, en los hogares de 11 familias (27 personas). La recopilación de datos tuvo lugar en 2014, utilizando el genograma y la entrevista narrativa. El análisis siguió el modelo teórico de *Family Management Style Framework*. **Resultados:** los resultados se organizaron en tres categorías, basadas en los componentes conceptuales del modelo referido: *no hay más vida normal: definición de la situación; intento de conciliar cuidado y trabajo: comportamiento de gestión; iminencia de la finitud de la vida: percepción de las consecuencias*. **Consideraciones Finales:** vivir en un contexto rural brinda a la familia formas específicas de tratar el cáncer avanzado. Comprender los movimientos realizados por las familias rurales a lo largo de la experiencia puede guiar a los profesionales de enfermería en la planificación de intervenciones que colaboran con la salud de esta población.

Descritores: Neoplasias; Familia; Salud Rural; Enfermería; Investigación en Enfermería.

EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Valladares Broca

Submissão: 23-01-2019

Aprovação: 06-06-2019

INTRODUÇÃO

O câncer é um problema de saúde pública pela magnitude dos dados epidemiológicos, seja pela incidência, ao implicar na qualidade de vida da população e por sua alta taxa de mortalidade⁽¹⁾. A América Latina e o Caribe são responsáveis por incidência de 7,8 casos de câncer em cada 100.000 habitantes⁽¹⁾. Dentre os principais fatores predisponentes, estão, principalmente, o estilo de vida e as características sociais de determinada população, incluindo as populações rurais, que apresentam particularidades em relação ao acesso a serviços de saúde, a ações culturais e aos aspectos relacionados à sua rotina, o que repercute na incidência do câncer⁽²⁾.

Em países como o Brasil, em que há declínio da mortalidade associada às doenças infecciosas e aumento das enfermidades crônicas não transmissíveis, as neoplasias comumente diagnosticadas são as de pulmão, mama, próstata e colorretal⁽²⁾. Esse determinante confere ao Rio Grande do Sul a quarta posição no ranking de incidência de câncer entre as unidades federativas⁽³⁾.

Dentro do quadro da doença, as células cancerígenas tendem a ser agressivas e de difícil controle, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, dando origem a metástases quando o câncer pode evoluir para um estágio avançado, sem possibilidade de remissão e tampouco cura ao doente⁽⁴⁾.

A palavra “neoplasia” significa “crescimento anormal” de um tecido cuja reprodução deixou de ser regulada pelos mecanismos homeostáticos. No momento em que o doente apresenta sinais e sintomas como presença de dor, sintomas constitucionais (astenia, caquexia, anorexia, fadiga), problemas psicológicos, obstruções em várias regiões do corpo, distúrbios do sono e diagnóstico de metástase inoperável, há a definição de neoplasia avançada e final da vida⁽⁵⁻⁶⁾. Nesse contexto, conviver com um familiar sob cuidados paliativos é uma experiência complexa para as famílias e, de modo geral, também para o cuidado de enfermagem, sobretudo quando envolve família com privação socioeconômica e residentes em locais distantes dos centros de tratamento, realidade de muitas que vivem em ambiente rural⁽⁷⁻⁸⁾.

Assim, a família, especialmente a que vive no meio rural, necessita ser alvo de cuidados, em decorrência de singularidades como a dificuldade de acesso ao serviço de saúde e os fatores de risco associados à atividade laboral. Os membros de uma família formam um sistema complexo, em que cada um de seus membros é um subsistema ou sistema individual, sendo caracterizados por serem elementos em mútua interação entre si⁽⁹⁾. Considerando-se que a mudança em um de seus membros, como o diagnóstico de uma doença, afeta todos os demais, há a ocorrência de desequilíbrio no sistema. No entanto, sabe-se que, por meio da própria capacidade interna de reorganização, essa família poderá se reequilibrar⁽⁹⁾.

Ao analisar famílias e seu funcionamento psicossocial, pesquisadores⁽¹⁰⁾ identificaram que a qualidade de vida relaciona-se à capacidade de compartilhar sentimentos e lidar com conflitos, caracterizando melhor condição psicossocial. Já estudo realizado com famílias rurais demonstra que, ao perceberem seu mundo ameaçado, sentem a necessidade de elaborar estratégias que lhes possibilitem a re aquisição da segurança para interagir com uma realidade diferente, inclusive com a urbana, o que faz com que não só oscilem entre sentirem-se amparadas e desamparadas, como

também voltem a construir uma nova forma de funcionamento para manejar as demandas do adoecimento e da vida familiar, no contexto rural⁽¹¹⁾.

Nos últimos anos, foram realizados estudos⁽¹²⁻¹⁵⁾ utilizando o modelo adaptado do *Family Management Style Framework* (FMSF) enfocando a experiência de adultos e suas famílias em situação de doença crônica, especialmente o câncer. Identificaram-se investigações que abordam a experiência da família que possui um membro doente no cenário da Unidade de Terapia Intensiva (UTI)⁽¹⁶⁾ a partir do FMSF. Abordam também os resultados de pesquisas que se referem à influência da família no estado nutricional da criança a partir de entrevistas guiadas pelo modelo⁽¹⁷⁾; e os estudos que descrevem a compreensão da gestão familiar na perspectiva de crianças em idade escolar (oito a treze anos)⁽¹⁸⁾. Nota-se que o FMSF tem sido usado para explorar a gestão familiar sob diversas circunstâncias. A compreensão dos resultados obtidos por meio dele possibilita intervenções de saúde envolvendo a assistência interdisciplinar voltada às demandas específicas das famílias⁽¹⁹⁾.

Entretanto, não se localizaram estudos que buscassem compreender a experiência das famílias rurais que convivem com o câncer avançado, sob a perspectiva desse modelo na enfermagem. Isso representa uma possibilidade para poder ampliar a compreensão acerca desta dinâmica familiar, permitindo que se identifiquem demandas e que se proponham intervenções direcionadas à família que vive no meio rural⁽²⁰⁾. Cabe destacar que o FMSF foi desenvolvido, originalmente, como suporte em pesquisas realizadas por enfermeiras com crianças e seus pais em situação de doença crônica. A FMSF propõe a compreensão de componentes conceituais sobre como a família define a situação de doença, quais as capacidades de manejo evidenciadas e quais as expectativas da família quanto ao futuro⁽²¹⁾. Manejo, nessa perspectiva, é definido como o comportamento ou o esforço que a família faz direcionado ao cuidado e à adaptação às demandas relacionadas à doença⁽²¹⁾.

Considerando que o FMSF possibilita aos enfermeiros apreender como a unidade familiar inclui as demandas decorrentes do adoecimento ao seu cotidiano, questiona-se: como a família rural, que possui um membro doente por câncer em estágio avançado, vivencia esta experiência?

OBJETIVOS

Compreender a experiência de famílias rurais que convivem com o câncer avançado, sob a perspectiva do FMSF.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada por um Comitê de Ética em Pesquisa reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), sendo conduzida tendo em vista os preceitos éticos referentes às pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução 466/12. Os participantes foram convidados pessoalmente por uma das pesquisadoras. Eles foram orientados sobre os objetivos e os procedimentos, a garantia de sigilo, os riscos e benefícios, o livre acesso às gravações e às transcrições das entrevistas e sobre a liberdade em participar ou não da pesquisa. Após o esclarecimento

destas questões, cada participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, recebendo uma via do mesmo. Para garantir seu anonimato, cada participante foi identificado pelo seu vínculo com a pessoa doente, seguido da letra F, referente à Família, e numeração a partir da ordem cronológica da coleta de dados (ex: filho - F1).

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Esta pesquisa qualitativa foi ancorada no referencial teórico da FMSF⁽²¹⁾. Esse referencial permite definir o estilo de manejo, em conformação com as percepções e os comportamentos individuais de cada familiar, visando conhecer e organizar estratégias a partir da organização familiar⁽¹⁹⁾. O modelo foi adaptado com vistas a ser empregado com famílias de adultos ou idosos com câncer, em situação rural. Essa adaptação refere-se à substituição do olhar direcionado à criança e sua família, bem como esses termos, por enfoque voltado a à pessoa adulta ou idosa e à família desta. Os componentes conceituais que integram a essência do FMSF foram mantidos. Como método, foi adotada a pesquisa narrativa para compreender a experiência de famílias rurais que convivem com o câncer avançado, por meio do entendimento dos desdobramentos das ações e eventos ao longo do tempo; do enredo, incluindo significados, causas e consequências dos fatos e fatores que geram preocupações, sofrimentos e aborrecimentos.

Procedimentos metodológicos

Foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para sustentar o rigor e a credibilidade da pesquisa, mediante a descrição de aspectos, como o desenho do estudo e a análise de dados, ao longo do detalhamento do método da pesquisa⁽²²⁾.

A coleta e a análise dos dados foram conduzidas por duas pesquisadoras que contribuíram nesse processo a partir de suas respectivas experiências na temática e no método utilizado. Foi realizada uma entrevista como forma de familiarização com o processo de coleta e avaliação das perguntas elaboradas, a qual foi desconsiderada no *corpus* de análise. As entrevistas foram conduzidas sem interrupções, todos os participantes permaneceram até o final da mesma.

Cenário do estudo e fonte de dados

O local do estudo corresponde a sete municípios localizados na região Norte do Rio Grande do Sul, Brasil. Para localizar as famílias, com potencialidade a participar do estudo, foi realizada consulta às enfermeiras que atuam na Atenção Primária à Saúde dos municípios para obter informações sobre pacientes com diagnóstico de câncer avançado. Após a seleção dos prováveis participantes, os Agentes Comunitárias de Saúde foram acionados pela enfermeira para que visitassem, com uma das pesquisadoras, as famílias, a fim de convidá-las para o estudo.

Como critérios de inclusão, essas famílias deveriam residir em área rural, terem vínculo com a unidade de saúde pertencente à rede de Atenção Primária à Saúde, terem conhecimento do diagnóstico da doença e da situação clínica do familiar, tendo a participação de,

no mínimo, duas pessoas da família durante a entrevista, podendo ser, uma delas, o próprio doente. Os critérios de exclusão foram: familiares com idade inferior a 18 anos e familiar ou paciente que não apresentasse condições cognitivas (inconsciência, dificuldade de compreensão e verbalização oral, falta de lucidez ou desorientação alo psíquica) e/ou clínicas (dor, náuseas, vômito ou outros desconfortos) para participar da entrevista.

Os participantes foram 11 famílias, compreendendo 27 pessoas que possuíam, no período de coleta de dados, um de seus membros com câncer em estágio avançado. Ressalta-se que todas as famílias, convidadas intencionalmente, concordaram em participar e compuseram a amostra da pesquisa, estabelecida pela técnica da saturação dos dados, obedecendo os seguintes passos procedimentais: 1. Disponibilização dos registros de dados "brutos"; 2. "Imersão" em cada registro; 3. Compilação das análises individuais para cada entrevista; 4. Reunião dos temas ou tipos de enunciados para cada pré-categoria ou nova categoria; 5. Codificação dos dados; 6. Alocação dos temas e tipos de enunciados em uma tabela, agregando-os para cada (pré) categoria e destacando quando se deu a primeira ocorrência; 7. Constatação da saturação teórica para cada pré-categoria ou nova categoria, o que ocorrer quando novos temas ou tipos de enunciados não são, de maneira consistente, acrescentados após novas entrevistas; 8. "Visualização da saturação, que ocorre com a transformação da tabela em um gráfico, possibilitando, para cada categoria analisada, uma constatação visual da "saturação"⁽²³⁾. Assim, as entrevistas foram analisadas e os resultados foram avaliados pelas pesquisadoras, com o intuito de definir o momento de interromper a coleta, considerando que o problema de pesquisa e os objetivos pudessem ser satisfatoriamente respondidos. Salienta-se que, conforme a modalidade elencada para coleta e análise dos dados, as transcrições não foram retornadas aos participantes para validação.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados ocorreu durante o ano de 2014 e as entrevistas foram realizadas nos domicílios, conforme a preferência das famílias. A escolha acerca de quais membros participariam da entrevista foi uma decisão da família, sendo que não havia limite para o número de participantes.

Inicialmente, os participantes foram convidados a construir o genograma da família. Na sequência, foi realizada a entrevista narrativa⁽²⁴⁾, a partir do seguinte ponto: "Por favor, conte-me as experiências de vida da família desde que a doença iniciou até o dia de hoje". As entrevistas foram gravadas e duraram entre 45 minutos e uma hora e 50 minutos

Análise dos dados

Após a realização das entrevistas, elas foram transcritas na íntegra. A análise das narrativas foi feita seguindo-se as etapas da técnica da análise temática⁽²⁵⁾: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretações. Logo, a apreciação dos dados foi orientada pelos componentes conceituais do FMSF: definição da situação, comportamento de manejo e percepção das consequências, os quais também guiaram a apresentação dos resultados dispostos a seguir.

RESULTADOS

A maioria das pessoas doentes apresentava idade superior a 60 anos, com variação entre 46 e 81 anos de idade. A média da idade foi de 63 anos. Dentre as 11 famílias entrevistadas, obteve-se a narrativa de nove pessoas doentes (duas esposas, três maridos, nove filhos ou filhas, uma irmã e três noras). A atividade laboral desenvolvida pelas famílias no contexto rural variava entre plantio de soja, milho e trigo, suinocultura e criação de bovinos. Ao operar com o FMSF, adaptado para este estudo, procurou-se identificar aspectos de como a unidade familiar residente no contexto rural, incluindo-se o próprio doente, maneja o adoecimento por câncer avançado.

Não existe mais vida normal: definição da situação

O primeiro componente conceitual do FMSF, chamado “definição da situação”, diz respeito ao significado e à maneira como os familiares veem a pessoa doente e a doença. Esses aspectos são importantes à medida que influenciam os comportamentos e as ações empregadas para manejar a doença e incorporá-la à rotina familiar. Quando as famílias se deparam com o adoecimento de um de seus membros, elas buscam por respostas. Elas aspiram saber o que o doente tem para, então, definir a situação em que se encontram e, posteriormente, poderem agir. O que move a busca por respostas é a angústia e a ansiedade sentida pelos familiares, compreendida entre o período do início da suspeita da doença até a confirmação do seu diagnóstico e a elaboração do prognóstico.

Eu queria saber o que ela tinha. Aonde o médico ia, eu corria atrás. Até que alcancei ele e pedi: Dr. o que o Sr. acha que a mãe tem? (Filha1, F3)

A família considera diferentes hipóteses para o surgimento do câncer e relaciona-as com os hábitos de vida, no intuito de saber a sua causa. Tais conjecturas também estão atreladas a acontecimentos do passado que remetem à memória de situações semelhantes à atual. A família também vê o câncer avançado como injusto ou como uma situação pela qual o doente e os familiares não deveriam estar passando, como algo grave que agride a todos e que mata.

Ela [filha] começou a dizer que achava que também tinha uma doença como a do pai. Ela dizia: ‘Acho que eu estou que nem o pai.’ (Esposa, F1)

Eu não sei porque o câncer é assim: ou ele judia, ou ele mata! Por que ele judia tanto das pessoas? Tanto, tanto... que a família não consegue mais ter uma vida! Não existe mais vida normal. (Nora, F9)

Ideias sobre a capacidade de manejo da doença tornam perceptíveis a visão da família e do doente sobre as facilidades ou dificuldades de obedecer a um regime de tratamento, intervindo em suas habilidades de manejar com eficácia a situação de doença. Ao ter um esquema de tratamento, a família necessita reorganizar suas rotinas no intento de realizar o cuidado necessário ao doente.

Algumas dificuldades encontradas pelas famílias que participam deste estudo referem-se ao manejo do cuidado envolvendo problemas físicos, ou seja, quando o doente tem a mobilidade

física prejudicada e necessita de ajuda na deambulação, alimentação e higiene. Outros obstáculos referem-se ao acesso a serviços de saúde: o município de residência da família é distante geograficamente do serviço de referência oncológica em que o tratamento é realizado. Nessas situações, o deslocamento gera cansaço e desgaste físico tanto nos familiares quanto no doente, dificultando o manejo do cuidado, desfavorecem sua eficácia e são vistos como um sacrifício.

É um sacrifício! Agora a gente nem tem levado mais ele no banheiro. Não conseguimos levar ele erguido. Eu cansei naquela viagem. Eu que o levei lá no ambulatório de quimioterapia. Eu cansei e ele chegou cansado. (Esposa, F1)

Apesar das dificuldades, as famílias veem o tratamento como um investimento na vida do doente. Independentemente do prognóstico, compreendem que é necessário fazer o possível para que o doente obtenha amparo para reabilitar a saúde. Essa perspectiva adotada pelas famílias não somente contribui para o manejo adequado da situação, mas também justifica os sacrifícios realizados.

Na outra semana, veio o resultado do exame. E eles [familiares] se apavoraram, choraram, pintaram o sete. Foi um desespero [choro]! (Pessoa doente, F2)

Eles [irmãos] entraram em pânico... todos eles. (Pessoa doente, F8)

As famílias reconhecem que há desequilíbrio familiar perante o câncer avançado, demonstrado pelo choque emocional ao receber a notícia da doença. Porém, também confirmam que a ajuda mútua entre os familiares é um mecanismo que possibilita a restauração do equilíbrio nesse meio. A coragem e a força de vontade são citadas como instrumentos que a família utiliza para enfrentar a situação. Na visão das famílias, é necessário encarar a doença, dispendo da mutualidade da família, por meio da reciprocidade e do compartilhamento de sentimentos e preocupações.

A gente fica preocupada, toma um susto! Não é fácil! A gente foi sempre um faz pelo outro! Se um não está bem, os outros socorrem. A gente quer ajudar, não pode deixar a pessoa triste... Sempre vem um ou outro aqui, daí já anima ela. (Irmã, F8)

Coragem e vontade... e ter força de vontade para ajudar também... (Nora, F5)

Fazer o quê? Tem que tentar segurar a barra um do outro... (Marido, F10)

Assim, a mutualidade remete à ideia de que a família compartilha sentimentos e situações. As perspectivas compartilhadas, a partir das demandas explicitadas pelo doente, contribuem para que as interrelações familiares se aproximem.

Tentativa de conciliar cuidado e trabalho: comportamento de manejo

Este componente conceitual aborda os princípios que modelam os comportamentos das famílias rurais para o manejo do câncer avançado e a capacidade de desenvolver uma rotina diante de

demandas relacionadas à doença. Essa rotina envolve metas, prioridades e valores, os quais passam a direcionar a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença. As famílias expressam que os laços de afeto e de compromisso que unem seus membros auxiliam no enfrentamento do câncer, sendo valores que carregam consigo na trajetória do adoecimento.

Eu posso dizer que eu cuido mais dela [sogra] do que da minha própria mãe. (Nora, F9)

A gente se dá muito bem. Acho que... eu não posso me queixar dele [...] se sentir isolado, não tem aqui! Não tem esse perigo! (Pessoa doente, F2)

Por meio do amor, as famílias justificam seu comportamento de manejo frente à doença. Usualmente, tal sentimento também justifica o apego que os familiares têm um pelo outro, pois sem sua presença não há justificativa para o cuidado.

Amor, fé e coragem, porque eu sempre digo, a gente tem que amar a pessoa, porque se tu não ama, tu não vai atrás, não vai ajudar. (Filha2, F3)

Dentre as estratégias de manejo da família, há a proteção ao doente com relação à verdade sobre o prognóstico da doença, ou ainda, com relação ao próprio diagnóstico de doença avançada.

Quando o médico falou que era câncer, eu disse - Não conte para a mãe, senão ela vai morrer antes do tempo! Eu dizia - Ela vai morrer antes! Se ela souber, ela já vai morrer! (Filha 2, F3)

Não queria me contar! Iam escondendo, e eu disse, não adianta! Cochichavam! Na verdade, eles não falam para... proteger, mas não adianta, hoje ou amanhã se descobre. (Pessoa doente, F11)

As famílias consideram que contar ao familiar doente que ele está com câncer avançado pode prejudicá-lo, no sentido de que ele possa perder a esperança de viver. Por isso, preferem que a verdade seja ocultada. O doente, por sua vez, vê a tentativa da família de omitir o diagnóstico como uma atitude de proteção. Porém, no seu ponto de vista, tal comportamento torna-se inútil, dado o fato que a doença se manifesta e torna-se perceptível à medida que progride.

Em relação à espiritualidade, a família busca o bem-estar do doente, o que acontece pela união de forças para que a estabilidade volte ao sistema familiar. A fé em Deus é citada como o principal gerador de esperança na família. A fé e a oração, por meio de promessas ou de novenas, são fundamentais para que a espiritualidade se manifeste. A família necessita de apoio espiritual para manejar a doença e enfrentar a realidade do câncer avançado, com conforto e apoio.

A gente entrega nas mãos de Deus e Ele é quem vai fazer, é o que eu sempre digo! Elas [irmãs] disseram 'de tanto a gente pedir ela [mãe] tá aí, ainda'. (Filha, F3)

A abordagem de manejo traz uma apreciação das famílias, com relação ao quanto elas têm desenvolvido uma rotina, estratégia relacionada ao enfrentamento da doença e como elas as têm incorporado ao cotidiano familiar. Necessitaram empreender

mudanças, como o abandono do trabalho rural por parte do doente e dos familiares.

Não consigo mais fazer, não fiz mais nada na terra... (Pessoa doente, F4)

Agora ele [sogro] vai ter que descartar os animais... no caso do leite, ele vai ter que terminar. Porque não tem como, não se tem tempo. E chega uma hora que tu não aguenta mais também, o cansaço é grande. (Nora, F9)

Os entrevistados relatam que o trabalho provoca cansaço naqueles que o desempenham, e o bem-estar de todos necessita ser priorizado nesse momento, ocasionando, algumas vezes, o abandono das atividades rurais. Ainda há a venda de bens, pois as famílias julgam não ter mais condições físicas de trabalhar sem a ajuda do doente e, também, por necessitarem de recursos financeiros para atender às demandas decorrentes do tratamento como transporte e a moradia em centros urbanos em dias de consulta, exames e medicamentos.

Por outro lado, existem famílias que não abandonam o trabalho rural em virtude de ele ser a única fonte de renda. É dele que dependem para custear todas as despesas da família, inclusive, o tratamento. Assumir a necessidade de estar na propriedade rural faz com que fiquem distantes geograficamente da pessoa doente, sobretudo quando ela se desloca ao centro de tratamento. No entanto, tranquilizam-se por promoverem a estabilidade financeira de todos.

Eu nunca fui junto com ela, nenhuma vez. Fui lá visitar ela, mas nunca fui junto... não tinha como eu ir! Tem as vacas de leite! (Marido, F11)

Eu ficava em casa, ajudando, tirando leite, ajudando por aqui... daí ficava só eu, porque eles iam e alguém tinha que ficar. (Nora, F9)

Quando um membro da família rural adoce, o trabalho na propriedade precisa continuar e os familiares necessitam se organizar para dar continuidade às atividades. A exigência de que alguém permaneça na propriedade rural e não acompanhe seu familiar doente até o local de tratamento, a fim de dar continuidade ao trabalho, também é vista como uma ferramenta de ajuda.

A iminência da finitude da vida: percepção das consequências

O terceiro componente conceitual destina-se a elucidar a dimensão que o câncer avançado ocupa na vida familiar e a repercussão que isso trará para o futuro da vida familiar. Nota-se que o estilo de vida das famílias antes da doença rendia-lhes mais momentos de harmonia do que a realidade atual. A perda da estabilidade e do controle sobre o cotidiano, com relação a atividades anterior e comumente desempenhadas, gera desarmonia na dinâmica familiar.

Nós fomos um casal muito feliz! Nós trabalhamos, nós criamos nossos filhos! Deu essas complicações... E eu não tenho mais força para ajudar ele, e daí eu fico com raiva, eu fico com ódio. O tempo mais feliz da nossa vida era quando nós éramos novos. Eu queria nascer de novo e ter aquela vida para fazer de novo as nossas coisas. (Esposa, F7)

O fato de sentir raiva está ligado a uma das fases que o adoecimento impõe. A doença prejudica, ameaça e desequilibra a família como um todo. A saúde é relacionada à jovialidade e à força para trabalhar, para criar os filhos e para lutar contra a doença e pela vida.

Ao cogitar a hipótese de que, um dia, o familiar possa falecer, a família consegue imaginar o futuro, podendo entrar em processo de negação da morte. Essa previsibilidade não lhes agrada, ao constatar que haverá, cedo ou tarde, a morte do familiar doente.

Eles [filhos] não aceitam. Mas se Deus quer, vocês [filhos] não vão impedir! Eu coloco as cartas na mesa, não gosto de mentir! Se chegar de nós ir embora [morrer] vocês vão ter que ter coragem para enfrentar! Ninguém quer que ele morra; quer que ele fique... Eu digo - Nós temos que ter coragem e se ajudar um ao outro e quando a mãe pedir, estejam aqui com o pai! Nem que vocês não gostem, que vocês se sintam mal... Na vida ou na morte, nós temos que nos ajudar! Ninguém vai ficar para semente! (Esposa, F7)

É possível notar que há dificuldade para os familiares aceitarem o prenúncio da morte que o câncer avançado traz. Ao mesmo tempo em que a família reflete sobre essa possibilidade, o próprio doente também narra o que, em sua concepção, parece ser a sua aproximação com o fim da vida e as consequências possíveis que esse fato poderá gerar para a família.

Eu me sinto na obrigação de ficar presente com eles, entende? [choro] Não de eu morrer, ou qualquer coisa... Mas de fazer falta para eles! Porque eu sei que eles precisam de mim, é por eles que eu sofro [choro]. (Pessoa doente, F2)

Eu lembro que antes de fazer a cirurgia, eu pedi que se acontecesse alguma coisa, era para eles cuidarem dela [filha]! Era em quem eu mais pensava! (Pessoa doente, F11)

Os familiares doentes expressam preocupação com os membros da família com relação às consequências que sua morte pode ocasionar. Percebe-se que há sentimento de cuidado para com os familiares, de proteção a eles e vontade de que consigam ficar bem sem sua presença.

As expectativas da família quanto ao futuro referem-se a uma conjectura sobre as implicações da doença para a vida de todos. É possível verificar que existem perspectivas compartilhadas de esperança sobre o futuro tanto do doente quanto dos familiares.

Eu quero que Deus dê saúde para ela. E para mim também, para cuidar dela! (Marido, F10)

Não pode desistir... tem que ter esperança! (Filho, F5)

A esperança é movida pelo desejo de que o familiar doente alcance a cura e a família consiga ingressar em uma posição mais confortável do que aquela imposta pela doença avançada. Entretanto, alguns familiares expressam desesperança quanto a um bom prognóstico, sentindo-se, por vezes, abatidos ou desanimados.

O X. [marido] volta e meia desanima bastante. E isso não pode acontecer! Não é por que eu estou doente que a gente vai deixar as coisas caírem... vamos levando! Se Deus quer assim, que seja!

Para que adiantar um sofrimento antes da hora? Eu acho que tem que encarar assim: se tiver que morrer de câncer, se morre de câncer! Ninguém é eterno. Quando for a hora, a gente morre! (Pessoa doente, F2)

A postura do doente pode ser fonte de incentivo para os demais familiares, sendo essa uma das bases para manter a esperança e aceitar a possibilidade da morte no futuro. A vontade do doente é de que a morte não seja evocada antes da hora, para que esse sofrimento não se torne antecipado.

A partir do momento em que a confirmação do diagnóstico de câncer em estágio avançado paira sobre a família, existe a ideia da morte como um fato a ser vivido em um futuro próximo; com essa perspectiva, perscruta a concretude do processo de morrer. Essa noção, explicitada algumas vezes, implicitamente percebida em outras, permeia as interações familiares e repercute na organização e no equilíbrio da família. Além disso, essa questão gera um novo desafio, vivenciado de maneiras diferentes, haja vista as experiências que a família já teve e sua expectativa futura.

DISCUSSÃO

Experenciar, enquanto família rural, o câncer avançado, é a revelação de um desafio. A partir do impacto do diagnóstico de doença avançada e da proximidade da morte, a família procura se adaptar à nova situação e aos mais variados sentimentos que emergem de um futuro incerto. Cuidar das famílias rurais com câncer avançado denota esforços ao profissional de enfermagem, no sentido de conhecer e valorizar as especificidades/singularidades do viver no contexto rural, bem como atentar para as demandas provenientes de aspectos que incluem o acesso, o deslocamento e a adesão ou vinculação ao serviço de saúde e ao tratamento.

A definição da situação exige o posicionamento da família frente às necessidades que se apresentam. Os acontecimentos que provocam mudanças importantes na vida, sobretudo os inesperados, desafiam o mundo individual presumido, provocando uma crise na qual o sujeito tende a ficar inquieto, tenso, ansioso e indeciso até que as mudanças necessárias sejam realizadas⁽²⁶⁾.

Estudo que analisou pais e crianças em situação de doença menciona que, para haver uma definição da situação da criança, os pais consideram o papel por ela ocupado na vida familiar, bem como a simbologia e o significado afetivo dela para todos⁽²⁷⁾. Projetando essa evidência para este estudo, percebe-se que, para a família que vivencia o adoecimento de um membro adulto ou idoso, há uma significação advinda do papel matriarcal ou patriarcal que essa pessoa tem na família, necessitando que esses atores determinem o posicionamento e a definição esperada pelos demais.

Com o choque emocional promovido pelo adoecimento, há a identificação de sentimentos, como incerteza, desconfiança, descrença e medo. Isso contribui para a construção da visão da doença. As famílias são submetidas a diversas mudanças: ambiental, relacional, de saúde física e mental e em relação a atividades da vida diária. Reconhecendo os fatores negativos, os membros se redescobrem diante da doença, relatando que se sentem mais fortes e especiais, podendo ser notada a aproximação entre todos⁽²⁸⁾.

A família, então, normalmente, dedica-se ao cuidado do doente para que ele se sinta melhor física e emocionalmente. Para isso,

destacam-se as iniciativas que buscam o manejo da dor, da fadiga, dos cuidados com o corpo, higiene e alimentação⁽²⁹⁾. O fato de prestar cuidados e enfrentar a doença evidencia não só menor qualidade de vida para a família que experiencia o adoecimento por câncer em comparação com as famílias que não convivem com essa patologia em seu meio, como também maior predisposição para o desenvolvimento de ansiedade, depressão e angústia⁽³⁰⁻³²⁾.

O envolvimento progressivo dos familiares com o doente e entre si faz com que incorporem novas percepções de relacionamentos e comprometimento com a construção de conexões humanas mais pessoais⁽³³⁾. À medida que a doença e os sintomas progredem, evolui também o desconforto da família e doente⁽³⁴⁾, ou seja, quanto menor o grau de funcionalidade do doente, maior o desconforto⁽³⁵⁾. A mutualidade também se manifesta por atitudes e palavras de apoio e envolvimento. A fé leva as famílias a ver o cuidado como parte de sua jornada, conecta a família a Deus, o que as faz encontrar conforto e segurança, permitindo melhor aceitação e adaptação⁽³⁶⁻³⁸⁾.

A família estabelece laços de confiança, empatia, afeto e carinho, construindo novas relações com vizinhos, amigos próximos ou familiares distantes. O enfrentamento conjunto das adversidades são cruciais para o bom funcionamento do sistema familiar, proporcionando uma nova forma de viver⁽³⁷⁾. A família redefine suas prioridades a partir das necessidades do doente, valendo-se da oportunidade de ficar em contato constante com esse familiar para reafirmar os laços de amor⁽²⁷⁾.

Frente à abordagem de manejo adotada pelas famílias rurais, observa-se que, mesmo sabendo que cada família é única, esta apresenta singularidades comportamentais e necessita de especificidades no cuidado de enfermagem. Na prática e nas pesquisas com famílias, encontra-se uma tendência a gerenciar a doença de acordo com determinadas regras que regem as ideias sobre a capacidade de desenvolver as demandas da doença para restabelecerem o equilíbrio familiar⁽³⁹⁾. A estrutura e as relações familiares podem gerar impacto positivo ou negativo no doente e na família, durante períodos de dificuldade ou adversidade, ocasionando estratégias de enfrentamento diferentes dependendo do estadiamento da doença⁽⁴⁰⁾.

Conviver com a doença avançada no contexto rural pode expor a família a necessidade de manejar com complexas transições nas funções, nas relações, nas atividades de vida diária e na saúde mental dos doentes e cuidadores. A criação, a adaptação e a alteração de rotinas são esforços direcionados para o alcance do equilíbrio entre as necessidades individuais e da família⁽⁴¹⁾. No presente estudo, foram encontradas famílias que expressam a necessidade de permanecer no lar e outrora aquelas que optam por acompanhar o doente em seu tratamento. No último caso, essa decisão determina aos familiares a interação com uma realidade diferente e urbana, o que amplia o contexto onde a experiência acontece⁽¹¹⁾. Em virtude das variações geográficas entre o local de moradia e o de tratamento, as famílias rurais tendem a ter maiores gastos financeiros do que as famílias urbanas frente o tratamento do câncer. O fato de viver em um contexto rural também interfere no acesso aos serviços de saúde, especialmente no final da vida, como o câncer avançado⁽⁷⁾.

Ao perceber a piora do estado de saúde do familiar doente, apesar de todos os esforços realizados para prestar um cuidado

de qualidade, a família se desorganiza e sua estabilidade é afetada por sentimentos de incerteza, desconfiança, descrença e medo⁽⁴²⁾. Aproximando-se da possibilidade da morte, as famílias podem iniciar a fase de luto antecipado. Contudo, tal período pode ser permeado pela esperança em recuperar o doente. Estudo demonstrou que cerca de 30% dos doentes e famílias ainda sentem a possibilidade de cura do câncer, apesar das evidências clínicas e da opinião de especialistas⁽³²⁾. As expectativas do futuro remetem à visão de que a família encontrará sofrimento pela frente, porém pode haver a esperança de que algo reverta essa condição. Normalmente, doentes e suas famílias respondem à doença avançada de quatro maneiras: com desesperança e desespero; conformismo em aceitar uma situação incômoda ou desfavorável da doença; falsa esperança em resultados irreais; e esperança em momentos pontuais ou instantâneos, como o tempo a se passar junto da família. Essa última situação é decorrente da aceitação do prognóstico de doença terminal⁽⁴³⁾.

A validação da esperança para a cura da doença não compete à enfermagem, porém existem práticas que promovem esperança de melhora do conforto. Evidencia-se que visitas domiciliares e intervenções paliativas no domicílio podem influenciar, de maneira positiva, famílias que vivenciam a progressão do câncer, reforçando o foco na melhoria da comunicação e apoio social⁽³⁸⁾. Isso, especificamente no contexto rural, poderia contribuir para que a família se sinta mais amparada frente ao que se define no componente conceitual "percepções de consequência".

Limitações do estudo

Dentre as limitações do estudo, destaca-se que o número é representativo da experiência de determinada população rural, que tenham características semelhantes, não correspondendo a outras famílias que possuam outras culturas ou residam em localidades diferentes das pesquisadas. Acerca do modelo empregado na análise dos dados, o FMSF, por ser inicialmente voltado a crianças e suas famílias, não há aprofundamento em pesquisas com familiares adultos, o que restringiu a comparação e a discussão dos resultados com outras investigações.

Contribuições para a área da enfermagem

O contexto do final da vida para a população rural, conforme abordado nesta pesquisa, possibilitou compreender a dinâmica familiar adotada neste sistema, destacando contribuições práticas para que esse processo seja vivenciado pela família de forma menos dolorosa. Os subsídios que sustentam a assistência de enfermagem e interdisciplinar, a exemplo da compreensão da situação sob a perspectiva da família, podem fortalecer as estratégias assistenciais que visam reestabelecer o equilíbrio familiar e buscar novas alternativas diante de fatores que prejudicam o funcionamento saudável da família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A definição da situação que a família e o doente fazem para si envolve a criação de significados que guiarão as condutas por eles adotadas, considerando as experiências já vividas,

especialmente aquelas envolvendo outros casos de câncer na família. O manejo da situação envolve cuidados com o corpo e emocionais, objetivando proteção à medida que os familiares procuram preservar o doente de saber a verdade. Este manejo também é amparado por sentimentos negativos e positivos, os quais ora influenciam o equilíbrio, ora levam ao desequilíbrio do sistema familiar. Uma nova filosofia, pautada no amor, é adotada como justificativa para as atitudes nesse contexto, permeando as relações e fortalecendo os laços de afeto.

Salienta-se que residir no meio rural pode ser um dificultador da capacidade de manejo com a doença para a família, pela distância geográfica até o local de tratamento e, em outros momentos,

pelo sacrifício demandado à família frente às necessidades do doente. A decisão por abandonar ou não o trabalho rural pode ser uma imposição, dependendo do contexto financeiro e de trabalho que a família vivencia. A expectativa sobre o futuro da família remete-os a perdas e ganhos. As perdas envolvem a falta de estabilidade, o desequilíbrio, o sofrimento com as mudanças impostas pela doença e, por fim, a possibilidade de perda do familiar doente. Os ganhos acontecem por meio da aprendizagem advinda dessa experiência e pela possibilidade de unir a família em prol de um objetivo em comum, estreitando e reforçando os laços de afeto, mutualidade, cumplicidade e fortalecimento de vínculos.

REFERÊNCIAS

1. International agency for research on cancer. IARC. Cancer Incidence in Five Continents. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2014.
2. World Health Organization-WHO. World Cancer Report 2014. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2014.
3. Instituto Nacional do Câncer. INCA. Ministério da Saúde. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Brasília(DF): MS; 2013.
4. Instituto Nacional do Câncer. INCA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 2ª ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Inca; 2012.
5. Associação Nacional De Cuidados Paliativos. ANCP. Manual de cuidados paliativos Ancp. Org: Carvalho RT, Parsons HA. 2ª ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. 592p.
6. Yennurajalingam S, Tayjasanant S, Balachandran D, Padhye NS, Williams JL, Liu DD, et al. Association between daytime activity, fatigue, sleep, anxiety, depression, and symptom burden in advanced cancer patients: a preliminary report. *Palliat Med.* 2016;19(8):849-56. doi: 10.1089/jpm.2015.0276
7. Wang H, Qiu F, Boilesen E, Nayar P, Lander L, Watkins K, et al. Rural-urban differences in costs of end-of-life care for elderly cancer patients in the united states. *J Rural Health.* 2015;1(10):1-10. doi: 10.1111/jrh.12160
8. Lin Y, Wimberly MC. Geographics variations of colorectal and breast cancer late-stagediagnosis and the effects of neighborhood-levels factors. *J Rural Health.* 2017;33(2):146-57. doi: 10.1111/jrh.12179
9. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2015. 392 p.
10. Nissen KG. Family relationships and psychosocial dysfunction among family caregivers of patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52:841-9. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006
11. Girardon-Perlini NMO, Ângelo M. The experience of rural families in the face of cancer. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(3):550-7. doi: 10.1890/0034-7167-20160367
12. Beeber AS, Zimmerman S. Adapting the family management styles framework (FMSF) for families caring for older adults with dementia. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):123-45. doi: 10.1177/1074840711427144
13. Rempel GR, Blythe C, Rogers LG, Ravindran V. The process of family management when a baby is diagnosed with a lethal congenital condition. *J Fam Nurs.* 2012;1(18):35- 64. doi: 10.1177/1074840711427143
14. Wiegand DL. Family management after the sudden death of a family member. *J Fam Nurs.* 2012;1(18):146-63. doi: 10.1177/1074840711428451
15. Koplow SM. Family caregivers define and manage the nursing home placement process *J Fam Nurs.* 2015;21(3):469-93. doi: 10.1177/1074840715571365
16. Cody SE, Sullivan-Bolyai S, Reid-Ponte P. Making a connection: family experiences with bedside rounds in the intensive care unit. *Crit Care Nurs. Internet* 2018;38(3):18-26. doi: 10.4037/ccn2018128
17. Estrem HH, Thoyre SM, Knafk K, Pados BF, Riper MV. "It's a long-term process": description of daily family life when a child has a feeding disorder. *J Pediatr Health Care.* 2018;32(4):340-7. doi: 10.1016/j.pedhc.2017.12.002
18. Beachama BL, Deatrick JA. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. *J Pediatr Nurs.* 2015;30(1):25-35. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.011
19. Knafk KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):11-34. doi: 10.1177/1074840711427294
20. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS, Sloand E. The family management styles framework as a tool for tailoring interventions for pediatric transplant recipients and their families: a case study. *J Comprehensive Child Adolescent Nurs.* 2016;40:39-52. doi: 10.1080/24694193.2016.1245364

21. Knafk KA, Deatrick JA. Further refinement of the family management style framework. *J Fam Nurs.* 2003;9(3):232-56. doi: 10.1177/1074840703255435
22. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
23. Fontalella BJB. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad Saúde Pública.* 2011;27(2):389-394. doi: 10.1590/S0102-311X2011000200020
24. Bauer MW, Gaskell G. *Qualitative researching with text, image and sound: a practical handbook for social research.* Sage Publications Limited. 2000. 384 p.
25. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2015. 408 p.
26. Parkes CM. *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações.* São Paulo: Summus, 2009. 448 p.
27. Bousso SR, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Rossato LM. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):91-122. doi: 10.1177/1074840711427038
28. Duggleby WD. The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliat Care.* 2010;9(5):1-9. doi: 10.1186/1472-684X-9-5
29. Robinson CA, Pesut B, Bottorff JL. Supporting rural family palliative caregivers. *J Fam Nurs.* 2012;18(4):467-490. doi: 10.1177/1074840712462065
30. Lee HJ, Park EC, Kim SJ, Lee SG. Quality of life of family members living with cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2015;16(16):6913-17. doi: 10.7314/APJCP.2015.16.16.6913
31. Dionne-Odom, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, et al. Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015;33(13):1446-54. doi: 10.1200/JCO.2014.58.7824
32. Vergo MT, Whyman J, Li Z, Kestel J, James SL, Rector C, et al. Assessing preparatory grief in advanced cancer patients as an independent predictor of distress in an American population. *J Palliat Med.* 2016;20(20):1-5. doi: 10.1089/jpm.2016.0136
33. Segaric CA, Hall WA. Progressively engaging: constructing nurse, patient, and family relationships in acute care settings. *J Fam Nurs.* 2014;21(1):35-56. doi: 10.1177/1074840714564787
34. Wittenberg E, Buller H, Ferrell B, Koczywas M, Bornemam T. Understanding family caregiver communication to provide family-centered cancer care. *Semin Oncol Nurs.* 2017;33(5):507-16. doi:10.1016/j.soncn.2017.09.001
35. Gayoso MV, Avila MAG, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2018;26:e3029. doi: 10.1590/1518-8345.2521.3029
36. Evans BC, Coon DW. The "reckoning point" as a marker for formal palliative and end-of life care in mexican american families. *J Fam Nurs.* 2016;22(4):606-30. doi: 10.1177/1074840716677994
37. Meagher DK, Balk DE. *Handbook of thanatology: The essential body of knowledge for the study of death, dying and bereavement.* 2 Ed. New York: Routledge, 2013. 558 p.
38. Singer AE, et al. Populations and interventions for palliative and end-of-life care: A systematic review. *J Palliat Med.* 2016;19(9):1-14. doi: 10.1089/jpm.2015.0367
39. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Santos MR, Damião EBC. Family management styles: a possibility of evaluation in pediatric liver transplant. *Acta Paulista de Enferm.* 2012;25(6):867-72. doi: 10.1590/S0103-21002012000600007
40. Dieperink KB, Coyne E, Creedy DK, Ostergaard B. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *J Clin Nurs.* 2018;27:e154-e161. doi: 10.1111/jocn.13894
41. Fernandes GCM, Boehs AE. Literature contributions to rural family nursing. *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(4):803-11. doi: 10.1590/S0104-07072011000400021
42. Nissen KG, Trevino K, Lange T, Prigerson HG. Family relationships and psychosocial dysfunction among family caregivers of patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(6):841-49. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006
43. Drews, MF. The evolution of hope in patients with terminal illness. *Nurs.* 2017;47(1):13-4. doi: 10.1097/01.NURSE.0000510755.38950.ab