

## **APOIO SOCIAL E FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA**

Iara Cristina da Silva Pedro<sup>1</sup>  
Cristina Maria Galvão<sup>2</sup>  
Semiramis Melani Melo Rocha<sup>3</sup>  
Lucila Castanheira Nascimento<sup>4</sup>

O estudo teve como objetivo buscar evidências disponíveis na literatura que abordem o apoio social aos membros de famílias de crianças com câncer. Elaborou-se revisão integrativa e a busca dos artigos nas bases de dados PubMed, Web of Science, CINAHL, PsycINFO e LILACS, com as palavras-chave social support, cancer, child e family, no período de 1996 a 2006. Selecionou-se quinze artigos e a análise desses permitiu a identificação de três temáticas: apoio social e a trajetória do câncer, apoio social aos irmãos saudáveis e apoio social aos pais e mães de crianças com câncer. Os dados indicaram falta de consenso entre os pesquisadores em relação ao uso do termo apoio social e a necessidade de maior rigor metodológico na realização dos estudos. Reconhecer as necessidades de apoio é importante para se planejar o cuidado de enfermagem e direcionar o desenvolvimento de pesquisas, cujos resultados possam ser desenvolvidos na prática.

DESCRITORES: apoio social; câncer; criança; família; enfermagem pediátrica

## **SOCIAL SUPPORT AND FAMILIES OF CHILDREN WITH CANCER: AN INTEGRATIVE REVIEW**

This study aimed to search available evidences in literature about social support to families of children with cancer. An integrative review was elaborated and the articles were searched in PUBMED, WEB of SCIENCE, CINAHL, PsycINFO and LILACS, using the key words: social support, cancer, child and family, between 1996 and 2006. Fifteen articles were selected and the analysis of these publications allowed for the identification of three themes: social support and the trajectory of cancer, social support to healthy siblings and social support to fathers and mothers of children with cancer. Data indicated a lack of consensus among researchers about the use of the term social support and that there is a need for greater methodological rigor in the conduction of these studies. Acknowledging the clients' support needs is important to plan nursing care and guide research development, whose results can be used in practice.

DESCRIPTORS: social support; neoplasms; child; family; pediatric nursing

## **APOYO SOCIAL Y FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER: REVISIÓN INTEGRADORA**

La finalidad de este estudio fue buscar las evidencias que se encontraban disponibles sobre el apoyo social a familias de niños con cáncer. Se realizó una revisión integradora y los artículos fueron buscados en las bases de datos PUBMED, WEB of SCIENCE, CINAHL, PsycINFO y LILACS, con las palabras clave: social support, cancer, child y family, en el período de 1996 a 2006. Fueron seleccionados quince artículos. El análisis permitió identificar tres temáticas: apoyo social y la trayectoria del cáncer; apoyo social a los hermanos saludables; y, apoyo social a los padres y madres de niños con cáncer. Los datos indicaron que falta consenso entre los investigadores al respecto del uso del término apoyo social y que es necesario realizar estudios con un mayor rigor metodológico. Reconocer las necesidades, que tiene la clientela, de recibir apoyo es importante para planificar el cuidado de enfermería y dirigir el desarrollo de investigaciones, cuyos resultados puedan ser aplicados en la práctica.

DESCRIPTORES: apoyo social; neoplasias; niño; familia; enfermería pediátrica

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda, e-mail: iara\_eerp@yahoo.com.br; <sup>2</sup> Professor Associado, e-mail: criscalv@eerp.usp.br; <sup>3</sup> Professor Titular Aposentado, e-mail: smmrocha@eerp.usp.br; <sup>4</sup> Professor Doutor, e-mail: lucila@eerp.usp.br. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

## INTRODUÇÃO

O avanço da ciência e da tecnologia moderna tem contribuído para o progresso do tratamento dos cânceres, de modo a permitir que crianças e suas famílias vivenciem a doença por um período maior. Para auxiliá-los na trajetória do câncer, o apoio social é um importante aliado.

Apoio social pode ser visto como "um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde. O apoio social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momentos de crise"<sup>(1)</sup>. Contudo, a maioria das pesquisas tem abordado a temática apoio social de forma genérica e não como objeto principal do estudo, dificultando a comparação e a aplicabilidade das mesmas. Somado a isso, há o fato de os estudos sobre apoio social na Oncologia Pediátrica serem oriundos de teorias baseadas para o adulto. Pesquisas que examinam os efeitos do apoio social aos portadores de câncer infantil encontram-se ainda em estágios iniciais, o que não permite que se determine empiricamente a importância deste recurso às crianças com câncer e seus familiares<sup>(2)</sup>.

Considerando os aspectos mencionados, o presente estudo tem como objetivo buscar as evidências disponíveis na literatura que abordem o apoio social dispensado aos membros de famílias das crianças com câncer, sob suas perspectivas, nos últimos dez anos, para assim sintetizar o conhecimento na área a fim de fundamentar o cuidado a esta clientela.

## MÉTODO

Para o alcance do objetivo proposto selecionamos como método de pesquisa a revisão integrativa da literatura e delimitamos as seguintes etapas: identificação do problema (elaboração da pergunta norteadora, estabelecimento de palavras-chave e de critérios para inclusão/exclusão de artigos), seleção dos artigos, definição das informações a serem extraídas dos trabalhos revisados (objetivos, metodologia e principais conclusões), bem

como realizar análise dos mesmos, a discussão e interpretação dos resultados e, por fim, a síntese do conhecimento<sup>(3-5)</sup>.

Levando em consideração as problemáticas de pesquisa: a) o câncer é um problema de saúde pública; b) cada vez mais se torna necessário incluir as famílias na assistência e no processo diagnóstico terapêutico; c) o apoio social pode servir como uma ferramenta importante para auxiliar os que vivenciam a trajetória do câncer; estabelecemos a seguinte pergunta norteadora para a revisão: "Qual o conhecimento científico produzido sobre o apoio social dispensado aos membros de famílias de crianças com câncer, sob suas perspectivas?". Os critérios de inclusão que utilizamos foram: a publicação deveria conter como temática de estudo questões sobre famílias ou familiares de crianças com câncer ao lidarem com algum tipo de apoio social; trazer o apoio social como foco central e objeto de estudo; publicações em inglês, espanhol e português publicados no período de janeiro de 1996 a julho de 2006; publicações com resumos disponíveis e indexados nas bases PubMed, arquivo digital produzido pela National Library of Medicine (USA) na área das Biociências; Web of Science, que se refere a um conjunto de bases de dados (Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Citation Index, Current Chemical Reactions e Index Chemicus), compiladas pelo ISI (Institute for Scientific Information); CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature), que engloba as principais produções científicas da área da enfermagem; PsycINFO, referência nas áreas de psicologia, ciências do comportamento e educação, e LILACS, que reúne as publicações científicas da área da saúde da América Latina e do Caribe. Excluímos as publicações cujos sujeitos de pesquisa eram somente adolescentes, já que os autores desta revisão tinham interesse nos trabalhos com crianças menores de doze anos portadoras de câncer e seus familiares.

Utilizamos como palavras-chave: apoio social (*social support*), família (*family*), criança (*child*) e câncer (*cancer*) e vale destacar que tivemos o cuidado de utilizar as palavras-chave consideradas como descritores no DECS e MESH. As bases de dados PubMed e Web of Science permitiram que realizássemos uma busca avançada com as quatro palavras-chave ao mesmo tempo; as demais, entretanto, admitiram cruzamento com apenas três palavras, concomitantemente. Portanto, nas bases de

dados CINAHL, PsycINFO e LILACS foi necessário combinarmos as palavras-chave entre si.

Para a seleção das publicações, lemos cada título e resumo exaustivamente para confirmar se eles contemplavam a pergunta norteadora desta investigação e se atendiam aos critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. Na Tabela 1, escrevemos a distribuição das publicações incluídas na revisão e as etapas de seleção dos mesmos.

Tabela 1 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados PubMed e Web of Science, de acordo com as palavras-chave estabelecidas.

Base de dados	Palavras-chave (cruzadas-concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social descrita no resumo	Referências com temática exclusiva do apoio social após leitura na íntegra
Pubmed	suporte social/ criança/ câncer/família	184	15	12
Web of science	Suporte social/ criança/ câncer/ família	21	2	1

Das 184 referências encontradas na base de dados Pubmed, 18 eram em idiomas não-contemplados nos critérios de inclusão: sete franceses, três alemães, dois poloneses, dois japoneses, um italiano, um coreano, um russo e um chinês. Dentre as 166 publicações restantes, 10 não tinham resumo disponível; cinco focavam adolescentes como sujeitos da pesquisa, 12 tinham como temática o câncer do adulto e seis não se referiam a câncer. Das 133 que restaram apenas 15 possuíam temática exclusiva de apoio social, ou seja, o apoio social como objeto principal do estudo. Após

a leitura dos 15 artigos na íntegra, excluímos outros três: um não tratava do apoio social na perspectiva de membros de famílias de crianças com câncer, e sim dos profissionais da saúde que lidavam com elas; e os outros dois não continham o apoio social como objeto principal do estudo. Um deles focava a vida do irmão saudável durante um ano de tratamento da criança com câncer, e o outro, o processo de integração da criança em casa e na comunidade imediatamente após o tratamento.

Das 21 referências encontradas na Web of Science, seis se repetiram na base de dados PubMed. Dentre as 15 publicações restantes, um enfocava o adolescente como sujeito de pesquisa; outro tinha como temática o câncer do adulto, e quatro não se referiam ao câncer. Após a leitura dos resumos dos nove artigos remanescentes, verificamos que apenas dois indicavam o apoio social como objeto principal do estudo. Porém, ao lê-los na íntegra, constatamos que o foco de um deles era como os pais lidavam com a experiência da doença ao longo do tempo. Sendo assim, incluímos apenas um artigo dentre os selecionados.

Para a busca nas bases CINAHL e PsycINFO, primeiramente utilizamos o cruzamento das palavras-chave: apoio social, câncer e criança, e posteriormente, a troca da palavra criança por família. Não excluímos da busca as outras duas palavras – apoio social e câncer – já que poderiam surgir publicações com temáticas distintas da nossa pergunta norteadora. Esta mesma lógica não pôde ser usada na base LILACS, pois ao fazermos o primeiro cruzamento, descrito acima, encontramos apenas um artigo, e portanto, com receio de perder algum estudo, fizemos combinações, tais como: “câncer x criança x família” e “apoio social x câncer”.

Tabela 2 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados CINAHL, de acordo com as palavras-chave estabelecidas

Base de dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social descrita no resumo	Referências que ainda não tinham sido selecionadas por outras bases
CINAHL	Suporte social / câncer / família	37	6	1
CINAHL	Suporte social / câncer / família	114	2	0

Das 37 referências encontradas no primeiro cruzamento, seis continham, no resumo, o apoio social como objeto principal do estudo; porém, cinco destas publicações já haviam sido contempladas na busca realizada na base de dados PubMed, e a outra, posteriormente, se repetiria na base de dados PsycInfo. No segundo cruzamento, encontramos 114 referências, porém, não elegemos nenhum estudo novo, pois os que se enquadravam nos critérios de inclusão, já havíamos selecionado. A maioria dos estudos descartados neste cruzamento se aludia à temática do câncer no adulto.

Tabela 3 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados PsycINFO, de acordo com as palavras-chave estabelecidas

Base de dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social descrita no resumo	Referências que ainda não tinham sido selecionadas por outras bases
PsycINFO	suporte social/ câncer/ criança	73	11	8
PsycINFO	Suporte social/ câncer/ família	217	3	0

Localizamos 73 referências no primeiro cruzamento, e em 11 delas o apoio social era objeto principal do estudo, mas uma se repetia na base PubMed; uma na Pubmed e CINAHL, e uma outra apenas na CINAHL. Não conseguimos obter acesso a cinco das oito referências não-contempladas em nenhuma base de dados, por se tratarem de dois livros e duas dissertações, ambos publicados em inglês e não-disponibilizados no Brasil; quanto à quinta publicação, referia-se a um artigo requerido via COMUT (Programa de Comutação Bibliográfica), porém até o presente momento não pudemos acessar. Após a leitura na íntegra dos três artigos restantes, excluímos dois: num, o foco era a experiência de mães gregas durante a fase terminal de seus filhos, e o outro, apenas descrevia a relação da díade mãe-criança com câncer. No segundo cruzamento, encontramos 217 referências, entretanto, somente três atendiam aos critérios de inclusão, e estas já estavam selecionadas. A maioria dos estudos excluídos neste cruzamento se aludia à temática do câncer no adulto, principalmente nas mulheres.

Tabela 4 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados LILACS, de acordo com as palavras-chave estabelecidas

Base de dados	Palavras-chave (cruzadas concomitantemente)	Referências obtidas	Referências com temática exclusiva do apoio social
LILACS	câncer / criança / família	26	0
LILACS	apoio social / câncer	11	0
LILACS	apoio social / câncer	1	0

Na base de dados LILACS, encontramos 38 referências, porém uma se repetiu devido às combinações realizadas. Nas 37 restantes, observamos que seis tinham como sujeitos de pesquisa os profissionais de saúde que cuidavam de crianças com câncer; em oito, a temática era o câncer no adulto; uma delas não se referia ao câncer, e cinco não continham resumo disponível. Todas as 17 publicações que restaram não abrangiam o apoio social como objeto principal do estudo.

Após percorrermos a trajetória descrita anteriormente, selecionamos ao todo 15 artigos que contemplavam a pergunta norteadora do nosso trabalho e que também atendiam aos critérios previamente estabelecidos.

## RESULTADOS

Ao analisarmos os 15 artigos selecionados, oito foram elaborados por pesquisadores da área de enfermagem, algumas vezes em parceria com outros profissionais, como médico e recreacionista. Quanto ao ano de publicação, neste sentido, houve certa homogeneidade na distribuição dos artigos, sendo encontrado uma média de duas publicações sobre a temática do apoio social como objeto principal de estudo. Em relação aos países de origem, os Estados Unidos da América lideraram o número de publicações; mesmo tendo alguns estudos em outras origens, a língua inglesa foi predominante.

Quanto às características relativas aos tipos de estudos, dos 15 estudos incluídos na revisão, seis possuíam abordagem metodológica quantitativa, sendo três estudos descritivo-exploratório, dois estudos correlacionais e uma pesquisa metodológica; quatro estudos utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, sendo dois estudos fenomenológicos e dois estudos descritivos; dois relatos de experiência e três revisões de literatura, sendo uma delas, revisão crítica da literatura<sup>(4, 6-7)</sup>.

Tabela 5 - Distribuição das referências incluídas na revisão integrativa, de acordo com a base de dados, ano de publicação, origem, autores, área de atuação e tipo de estudo

Base de dados	Ano	Origem	Autor	Área de atuação	Tipo de estudo
Pubmed	1997	China	Martinson et al.	Enfermagem/Medicina	Descritivo-exploratório
PsycINFO/ CINAHL	1997	EUA	Varni et al.	Medicina	Descritivo-exploratório
Pubmed	1998	Grécia	Vasilatou-kosmidis et al.	Medicina	Relato de experiência
Pubmed/CINAHL	2000	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Revisão crítica da literatura
Pubmed/CINAHL	2000	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Pesquisa metodológica
Pubmed/CINAHL	2001	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Descritivo-exploratório
Pubmed/PsycINFO	2001	Austrália	McGrath P.	Medicina	Estudo fenomenológico
Pubmed/CINAHL	2002	EUA	Murray JS.	Enfermagem	Descritivo
Pubmed	2002	Inglaterra	Simms et al.	Enfermagem/Recreacionista	Relato de experiência
Pubmed	2002	EUA	Neil-urban et al.	Enfermagem	Estudo fenomenológico
Pubmed	2003	EUA	Suzuki et al.	Psicologia/Medicina	Revisão de literatura
Web of science	2003	Singapura	Rosaleen O.	Assistente Social	Descritivo
Pubmed	2004	Canadá	Kerr et al.	Enfermagem	Revisão de literatura
Pubmed/ PsycINFO/CINAHL	2004	Canadá	Barrera et al.	Psicologia	Estudo correlacional
PsycInfo	2006	Suécia	Norberg et al.	Psicologia/Medicina	Estudo correlacional

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de três temáticas: apoio social e a trajetória do câncer, apoio social aos irmãos saudáveis e apoio social aos pais e mães de crianças com câncer, descritas a seguir:

#### Apoio social e a trajetória do câncer

A fase do diagnóstico e/ou a de recidiva da doença tende a ser a mais difícil para as famílias de crianças com câncer<sup>(8-9)</sup>. Neste momento, geralmente, necessitam mais de *apoio emocional* e no decorrer do tratamento, além deste, buscam o *apoio informativo*<sup>(10-12)</sup>.

Após o recebimento do diagnóstico, a família começa a procurar e a receber os diversos tipos de apoio social, os quais favorecem seu ajuste nesta trajetória<sup>(11)</sup>, porém verifica-se que a oferta do apoio tende a diminuir ao longo do tempo devido à duração do tratamento<sup>(9)</sup>. A provisão do apoio social é essencial para ajudar as famílias a lidarem com o choque do diagnóstico e as demandas subseqüentes do tratamento até seu término, resultando este na cura ou morte<sup>(12)</sup>.

#### Apoio social aos irmãos saudáveis

As respostas que os irmãos saudáveis têm são determinadas pelo seu temperamento individual, experiências de vidas, cultura, idade desenvolvimental, idade da criança doente, proximidade da relação entre a criança doente e a

saudável, e ainda, pela maneira como a família responde à situação<sup>(13)</sup>. Os tipos de apoio considerados mais benéficos aos irmãos saudáveis são o emocional, instrumental e de informação<sup>(14-15)</sup>. Alguns destes apoios possuem mecanismos úteis que os ensinam a lidar com a situação: participação em grupos de apoio, falar sobre o assunto; receber informação; comunicação aberta com a família; envolver-se no cuidado do irmão doente, bem como visita-lo no hospital e manter contato com ele neste local, seja por telefone ou cartas. Além disso, deve-se gastar tempo com os irmãos sadios e ainda ter pequenas responsabilidades em casa, como cuidar de um animal de estimação para adquirir um senso de importância<sup>(13)</sup>.

Uma oferta menor de apoio social ao irmão saudável pode ocasionar problemas psicossociais, tais como: ressentimento, raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento<sup>(13)</sup>, ansiedade, depressão e problemas de comportamento<sup>(13,16)</sup>. Nem todos os irmãos saudáveis desenvolvem problemas de comportamento ou emocionais, mas quando isso ocorre é difícil identificar e realizar uma intervenção adequada<sup>(16)</sup>, principalmente se faltam referenciais teóricos e instrumentos técnicos para isso. Meios adequados para levantamentos de dados, como também a avaliação das percepções dos diferentes sujeitos – pais e irmãos saudáveis<sup>(17)</sup> e uma referência teórica são imprescindíveis para ajudar os enfermeiros pediátricos na aplicação do conceito de apoio social em sua prática clínica com irmãos saudáveis de crianças portadoras de câncer<sup>(18)</sup>.

Com relação às características deste conceito, temos: atributos, antecedentes e conseqüências. Dentre os atributos, podemos citar: apoio emocional, instrumental, de informação e de reforço. Como antecedentes do apoio social, encontram-se: rede social, engajamento social e clima social. E, por fim, dentre as conseqüências favoráveis propiciadas pelos diversos tipos de apoio, temos: o aumento da auto-estima; melhores formas de lidar com a doença; ampliação do conhecimento e entendimento da doença e ajuda aos irmãos a examinar e interpretar a situação mais apropriadamente<sup>(18)</sup>.

#### Apoio social aos pais e mães de crianças com câncer

Os pais e mães de crianças com câncer podem ter respostas adaptativas à doença diferentes um do outro. A exemplo, pais chineses frequentemente relataram sintomas de perda de apetite e de peso, dificuldade para dormir, seguida de dor de cabeça, tontura e, por último, resfriados; já as mães chinesas apresentaram mais sintomas que os pais<sup>(19)</sup>. Geralmente, os homens sofrem mais de isolamento e recebem menos apoio social que as mulheres<sup>(20)</sup>, talvez porque as mães demonstrem um nível maior de ansiedade, motivo pelo qual procuram mais apoio do que os pais<sup>(21)</sup>. Na prática, devemos considerar as variações individuais para melhor elaborar um planejamento do cuidado centrado na família, porém não é adequado fazer diferenças entre os gêneros, ou seja, deve-se oferecer o mesmo apoio a ambos, independentemente do sexo<sup>(21)</sup>.

Dentre as fontes de apoio oferecidas a essa clientela, encontram-se os parceiros<sup>(9,19)</sup>, família, amigos, empregados, equipe do hospital e outros pais que vivenciam a mesma situação<sup>(9)</sup>. Como sugestões para aumentar o apoio oferecido às famílias, estão: prover assistência por meio de voluntários treinados; envolver pessoas que guiem as famílias nos estágios iniciais do tratamento e dar oportunidade para que elas conheçam crianças que obtiveram sucesso no tratamento<sup>(9)</sup>; desenvolver grupos de apoio para pais<sup>(9)</sup>, seja no hospital<sup>(20)</sup> ou por meio eletrônico, além de incentivar o uso de novas tecnologias: acesso à Internet e uso de videogames para iniciar diálogos entre a criança e seus pais sobre o câncer<sup>(22)</sup>. Com a variedade de intervenções disponíveis, enfermeiros e outros profissionais da saúde podem exercer um importante papel ao incrementar essas intervenções,

bem como ao oferecer acesso a diferentes formas de apoio às crianças com câncer e suas famílias<sup>(22)</sup>.

## DISCUSSÃO

Os dados analisados revelaram que, ao focarmos o país de publicação, os Estados Unidos apareceram como líderes das publicações em que o apoio social era objeto principal do estudo, enquanto no Brasil, nenhuma pesquisa foi publicada com este foco, no período de 1996 a 2006. Urge o crescimento da pesquisa nessa área, a fim de que possamos compreender a relação entre o apoio social e as famílias de crianças com câncer brasileiras, já que as diferenças culturais e socioeconômicas podem interferir neste processo.

A revisão possibilitou identificar o quão difícil é trabalhar com a temática "apoio social". Inicialmente, na busca dos artigos, pudemos perceber que as bases de dados selecionavam artigos que nem sempre condiziam com o conceito de apoio social, pois alguns autores intitularam qualquer tipo de "ajuda" como sinônimo de "apoio social". Percebemos, então, que o conceito de apoio social ainda não está muito claro<sup>(23-25)</sup>, tendo em vista que muitos pesquisadores não têm estabelecido uma definição operacional de apoio social que subsidie a prática<sup>(18, 23)</sup>. Dos quinze artigos incluídos nesta revisão, apenas um<sup>(18)</sup> se propôs a analisar o seu conceito.

Encontramos, ainda, diversas formas de abordagem do termo "apoio social" (*social support*) e também seus diversos tipos: sistema de suporte/ *support systems*<sup>(19)</sup>; questões de apoio/ *support issues*<sup>(9)</sup>; necessidade de apoio/ *supportive care needs*<sup>(10)</sup>; necessidade de informação e emocional<sup>(10)</sup>; apoio psicossocial/ *psychosocial support*<sup>(22)</sup>; apoio social informal<sup>(11)</sup>; apoio prático da rede social informal<sup>(11)</sup>; cuidados de apoio/ *supportive care*<sup>(12)</sup>; apoio social percebido/ *perceived support*<sup>(8,21)</sup> e recebido. Uma definição mais clara deste conceito favorecerá sua aplicabilidade nas pesquisas<sup>(26)</sup>.

Vale ressaltar que o pesquisador deve utilizar maior rigor no desenvolvimento de uma pesquisa, principalmente no que se refere à descrição dos métodos utilizados, pois encontramos um estudo<sup>(19)</sup> que utilizou escalas e não apresentou quaisquer referências sobre as mesmas; um outro<sup>(22)</sup> realizou uma revisão de literatura sem descrever como ela

foi conduzida, dando a impressão de que se tratava apenas de uma coletânea sobre a temática do câncer, mas nem por isso estes autores deixaram de contribuir com o conhecimento científico na área em questão.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Prover apoio social aos membros das famílias das crianças com câncer é parte do cuidado integral fornecido pelos enfermeiros. Frequentemente, o apoio social tende a diminuir ao longo do tempo, mas sua oferta não deve ser excluída, pois as diversas fases que a criança e sua família enfrentam têm suas próprias características e nem sempre os familiares verbalizam as dificuldades vivenciadas. Para que a enfermagem possa contribuir substancialmente no percurso que o câncer impõe, planejando serviços e cuidados apropriados, com base nas necessidades surgidas em cada fase da doença, é importante dispor de instrumentos que ajudem na identificação dos tipos

de apoio social que favorecerão essa clientela, tais como: comunicação adequada, entrevistas, genograma, ecomapa, dentre outros. Pesquisas futuras devem se direcionar à compreensão do que mais precisam estas famílias durante a trajetória do câncer, seja a família como um todo, seja cada membro do núcleo familiar, saudável ou doente, presente ou não no ambiente hospitalar.

Atualmente, a ciência e o avanço da tecnologia têm proporcionado uma variedade de intervenções disponíveis, por isso tanto os enfermeiros como os outros profissionais da saúde devem dispensar atenção especial a esse processo, a fim de oferecer acesso à diferentes formas de apoio às crianças com câncer e suas famílias. Reconhecer as reais necessidades de apoio dos membros das famílias de crianças com câncer é importante para que se possa planejar o cuidado de enfermagem de maneira coerente e adequada, bem como ajudar a direcionar as áreas de intervenção que precisam ser desenvolvidas, testadas na pesquisa e implementadas na prática.

## REFERÊNCIAS

1. Pietrukowicz MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. [Mestrado]. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2001.
2. Woodgate RL. Social support in children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatr Oncol Nurs* 1999 October; 16(4):201-13.
3. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health* 1997; 10(1):1-11.
4. Rodgers BL, Knaf K, editors. *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. Philadelphia (PA): WB Saunders; 2000.
5. Whitemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* 2005; 52(5):546-53.
6. Lobiondo-Wood G, Haber J. *Nursing research. Methods and critical appraisal for evidence-based practice*. 6<sup>th</sup> ed. St. Louis (MO): Mosby Elsevier; 2006.
7. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: principles and methods*. 7<sup>th</sup> ed. Philadelphia (PA): Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
8. Varni JW, Katz E. Stress, social support and negative affectivity in children with newly diagnosed cancer: a prospective transactional analysis. *Psychooncology* 1997; 6:267-78.
9. Mcgrath P. Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer Pract* 2001 July-August; 9(4):198-205.
10. Kerr LMJ, Harrison MB, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncol Nurs Forum* 2004; 31(6):116-26.
11. Rosaleen O. Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in Asian context. *Health Soc Work* 2003 August; 28(3): 232-40.
12. Vasilatou-Kosmidis H. Supportive care in children with cancer. Our experience at "A. Kyriakou" Children's Hospital in Athens, Greece. *Support Care Cancer* 1998; 6:4-7.
13. Simms S, Hewitt N, Vevers J. Sibling support in childhood cancer. *Paediatr Nurs* 2002 september; 14(7):20-2.
14. Murray JS. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs* 2001 May-June; 18(3):90-104.
15. Murray JS. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002 October; 17(5):327-37.
16. Barrera M, Fleming CF, Khan FS. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev* 2004; 30(2):103-11.
17. Murray JS. Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2000 October; 17(4):229-38.

18. Murray JS. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2000 October; 15(5):313-22.
19. Martinson IM, Liu-chang C, Yi-hua L. Distress symptoms and support systems of chinese parents of children with cancer. *Cancer Nurs* 1997; 20(2):94-9.
20. Neil-Urban S, Jones JB. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002 May-June; 19(3): 97-103.
21. Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psychooncology* 2006; 15: 335-43.
22. Suzuki LK, Kato PM. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *J Pediatr Oncol Nurs* 2003 July-August; 20(4):159-74.
23. Hupcey JE. Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs* 1998; 27:1231-421.
24. Finfgeld-Coneeet D. Clarification of social support. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37(1):4-9.
25. Hegyvary ST. Editorial clarifying social support. *J Nurs Scholarsh* 2005; 37(1):287.
26. Williams P, Barclay L, Schmied V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. *Quali Health Res* 2004 September; 14(7):942-60.